

TARTU ÜLIKOOL  
Pärnu kolledž  
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Piret Laanesoo

**SOTSIAALTÖÖTAJA ROLL  
PALLIATIIVRAVIS TALLINNA JA TARTU  
HAIGLATE NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: Anne Rähn

Pärnu 2018

Soovitan suunata kaitsmisele .....

(juhendaja allkiri)

Kaitsmisele lubatud “.....” ..... a.

TÜ Pärnu kolledži Sotsiaaltöö korralduse osakonna juhataja

Anne Rähn .....

(osakonna juhataja nimi ja allkiri)

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

.....

(töö autori allkiri)

## SISUKORD

Sissejuhatus .....	4
1. Teoreetiline ülevaade palliatiivravist, hosiitsist ja eutanaasiast ning sotsiaaltöötaja rollist neis protsessides.....	6
1.1. Palliatiivravi, hosiitsi ja eutanaasia teoreetiline käsitus.....	6
1.2. Palliatiivravi ja hosiits teistes riikides ja Eestis .....	12
1.3. Eutanaasia teistes riikides ja Eestis .....	19
1.4. Sotsiaaltöötaja roll palliatiivris, hosiitsis ja eutanaasia protsessis .....	22
2. Uuring sotsiaaltöötaja rollist palliatiivris ja hosiitsis Eesti haiglate sotsiaaltöötajate arvamuse põhjal .....	28
2.1. Tallinna ja Tartu haiglate palliatiivravi ja hosiitsi hetkeolukord .....	28
2.2. Uuringu metoodika ja valimi tutvustus .....	30
2.3. Uuringu tulemused .....	33
2.3.1. Sotsiaaltöötaja tööülesanded ja patsiendi teekond sotsiaaltöötaja kliendiks .....	33
2.3.2. Meeskonnatöö roll sotsiaaltöötaja töös .....	40
2.3.3. Sotsiaaltöötaja töös ette tulevad raskused .....	41
2.3.4. Suhtumine surma ja eutanaasiasse .....	44
2.4. Järeldused ja ettepanekud.....	47
Kokkuvõte .....	52
Viidatud allikad.....	54
Lisad .....	59
Lisa 1. Intervjuu kava.....	59
Summary .....	61

## SISSEJUHATUS

Palliativravi puhul tegeleb patsiendi ja tema lähedastega suur meeskond, kelle hulka kuulub ka sotsiaaltöötaja. Sotsiaaltöötaja saab klienti ette valmistada surmaks tegeldes inimese keeruliste ja vastuoluliste tunnetega. Takistuseks selles töös võivad kujuneda sotsiaaltöötaja enda hirmud seoses surmaga. (Brandell, 2011, lk 414) Oluline on sotsiaaltöötajal mõista ka enda surelikkust ning osata toime tulla isiklikus elus ette tulnud kaotustega. Alles siis on ta võimeline abistama kedagi, kes on kaotamas/kaotanud lähedase või on ise suremas (Reese, 2013, lk 289).

Sotsiaaltöötajat peetakse patsiendi elu lõpuperioodi võtmeisikuks, sest ta omab oskuseid, mida on vaja patsiendi ja tema lähedastega suhtlemiseks, läbirääkimiste pidamiseks, argumenteerimiseks ja toetuse pakkumiseks (Wang, Chan, & Chow, 2017, lk 1). Samuti on sotsiaaltöötaja vahendaja rollis patsiendi ja lähedaste ning patsiendi ja meditsiinipersonali vahel. Palliativravi hinnatakse ka kui suurt edasiminekut hoolduses ning leitakse, et see vähendab vajadust eutanaasia järele (Wyatt, 2012, lk 249).

Eestis pakutakse palliativravi ja hosiitteenust õendusabi alt. Palliativravi ega hosiitteenust ei ole senimaani lisatud Eesti Haigekassa teenuste nimekirja. Hosiitteenuse puhul on Eesti näol tegu ainsa Euroopa Liidu riigiga, kus ei ole teenusel täiel määral riiklikku rahastust, patsiendi kanda on omaosalus. (Lai *et al.*, 2013, lk 113; SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 4)

Vajadus antud teemat uurida seisneb selles, et palliativravi valdkond on töö autorile teadaolevalt Eestis vähe käsitlemist leidnud. Eesti riigi areng antud valdkonnas on naaberriikidega võrreldes kesine, seda kinnitab ka Ülemaailmse Palliativravi Ühingu (*Worldwide Palliative Care Alliance*) poolt 2011. aastal läbi viidud uuring (2011, lk 3), kus kaardistati palliativravi ja hosiitsi tase riigiti. Eesti paigutati gruppi 3a, millele oli iseloomulik vähene valdkonna arengu toetus, madal rahastus, väike arv hosiitteenust ja

palliativravi pakkuvaid asutusi võrreldes rahvaarvuga (*Ibid.*). See tingib vajaduse ühiskonna teadvustamiseks palliativravist ja surmast üldiselt.

Uuringu läbiviimine palliativravi ja hospitside valdkonnas töötavate sotsiaaltöötajate seas annab võimaluse saada ülevaade valdkonna hetkeseisust sotsiaaltöötajate silmade läbi. Vähemtähtis pole ka võimalus antud töö kaudu väärtustada rohkem sotsiaaltöötaja tööd asutustes, kus ülekaalus on meditsiinipersonal.

Otsest huvi antud uurimistöö vastu on üles näidanud SA TÜ Kliinikumi Hospits ning selleteemalise uuringu läbiviimise vajalikkusele ja tähtsusele on viidanud mitmed valimisse kutsutud sotsiaaltöötajad.

Lõputöö eesmärgiks on anda ülevaade palliativrais ja hospitsis töötavate sotsiaaltöötajate tööst ja analüüsida, mil määral ollakse kursis eutanaasiaga ning kas nähakse vajadust eutanaasia rakendamise järele Eestis. Saadud info põhjal tehakse ettepanekuid olukorra parendamiseks või muutmiseks.

Uurimisküsimusteks on:

1. Missugune on sotsiaaltöötaja roll palliativravi ja hospitsi meeskonnas?
2. Milline on sotsiaaltöötajate suhtumine eutanaasiasse?

Uurimisülesanneteks on:

- Palliativravi ja hospitsi teemalise võõrkeelse ja eesti keelse materjali läbitöötamine.
- Kvalitatiivse uuringu kavandamine ja läbiviimine sotsiaaltöötaja rollist palliativrais ja hospitsis ja suhtumisest eutanaasiasse.
- Saadud andmete analüüs, järelduste ja ettepanekute tegemine.

Lõputöö koosneb kahest peatükist, mis jagunevad omakorda alapeatükkideks. Esimeses peatükis antakse palliativravi ja eutanaasia kohta teoreetiline ülevaade ja tutvustatakse teemat teiste riikide ja Eestiga seotult. Samuti antakse ülevaade sotsiaaltöötaja rollist palliativrais ja eutanaasia protsessis. Töös läbivalt vaadeldakse ka hospitsi ja sealset tööd, sest ilma selleta ei oleks terviklik rääkida palliativravist. Teises peatükis käsitletakse Eesti haiglate hetkeolukorda seoses palliativraviga ning tutvustatakse valimit, uuringu metoodikat ja töö tulemusi, samuti tehakse järeldusi ning ettepanekuid.

# **1. TEOREETILINE ÜLEVAADE PALLIATIIVRAVIST, HOSPIITSIST JA EUTANAASIAST NING SOTSIAALTÖÖTAJA ROLLIST NEIS PROTSESSIDES**

## **1.1. Palliatiivravi, hospiitsi ja eutanaasia teoreetiline käsitlus**

*“I'm not afraid of death, I just don't want to be there when it happens.”*

(Woody Allen, viidatud Wyatt, 2012, lk 205 vahendusel)

Woody Allenit, multitalenti, kes on filmirežissöör, kirjutab oma filmidele stsenaariumid ja mängib näitlejana ka tihti kaasa, on tsiteeritud palju. Antud tsitaat sobib kokku käesoleva lõputööga ja toob esile ühe maailmavaate ja suhtumise surma kui paratamatusesse. Tõlkes kõlab see järgmiselt: „Mitte, et ma kardaks surma, ma lihtsalt ei tahaks kohal olla, kui see juhtub.“

20ndate aastate esimeses pooles Ameerika Ühendriikides surid enamus inimesi kodus olles hoolitsetud lähedaste poolt. Surma võeti kui elu loomulikku osa ja uskumine elusse pärast surma aitas surijatel ja nende lähedastel olukorraga leppida. (Peak, 2010, lk 194) Kuna meditsiin polnud veel nii arenenud, oli suremine kiire, sest ei suudetud raskeid haiguseid varajaselt diagnoosida. Surma ei kardetud, vaid loodeti jumala armulikkusele. (Gawande, 2016, lk 191) Samuti oli vähe võimalusi valu leevendamiseks, eriti vähihaigete puhul. Oli kaks halba varianti, kas näha patsienti agoonias suremas või surmata ta ise kaastundest. Puudust tunti kolmandast variandist. (Wyatt, 2012, lk 247)

20. sajandi teises pooles oli meditsiin arenenud nii palju, et oli võimalik varajane diagnoosimine ja elupikendav ravi. See tõi kaasa automaatselt eluea märgatava tõusu. Tänapäeval on kiire surm pigem erand ja aina rohkem räägitakse sellest, kuna surra, ja veel tähtsam – kuidas? (Gawande, 2016, lk 192). Inimestes on tärganud soov kontrollida kontrollimatut.

Palliativravi alustajaks olid 1960ndatel rühm Inglismaal, mille eestvedajateks olid Londoni St Christopheri hospitsist dr Cicely Saunders ja dr Robert Twycross (viidatud Wyatt, 2012, lk 247 vahendusel). Ennekõike oli see mõeldud vähihaigete kannatuste leevendamiseks. Jutuks olevast hospitsist kasvas välja ülemaailmne hospitsliikumine, mis on suurel määral muutnud ühiskonna suhtumist suremisse ja surma.

Arengus sai hoo sisse palliatiivne ravi alates 1980ndatest ja peagi oli paljudes maades palliativravi üheks tunnustatuks meditsiinierialaks, mille tarvis oli eraldi haridus, koolitused, personal ja struktuur. (Eesti Haigekassa, 2011, lk 7). Lühidalt on palliativravi kompleksne ravi, mille eesmärgiks on leevendada kannatusi ja pakkuda patsiendile võimalikult kvaliteetset elu. Kannatused, mida leevendatakse, ei ole ainult füüsilised, olulisel kohal on ka usulised, eksistentsiaalsed, psühholoogilised ja sotsiaalsed probleemid. Ravi keskmes on küll patsient ja tema heaolu, kuid mitte vähemtähtsal kohal on patsiendi lähedased, keda toetatatakse ka peale lähedase surma. Palliativravi algab sisuliselt alates haiguse diagnoosimisest, suureneb vajadus haiguse progresseerudes. (Eesti Haigekassa, 2011, lk 3)

2002. aastal andis World Health Organization (WHO) täiskasvanute palliativravile selge definitsiooni: Palliativravi on lähenemisviis, mis parandab patsientide ja nende perekondade elukvaliteeti, kes seisavad silmitsi eluohtlike haigustega seotud probleemidega, ennetades ja leevendades kannatusi varase tuvastamise ning kõrgetasemelise valu ja muude probleemide (füüsiliste, psühhosotsiaalsete, vaimsete) hindamise ja raviga. (Worldwide..., 2014, lk 5) Samas materjalis oli ära toodud ka hospitsi definitsioon, mis tõlkena on järgmine: Hospits on elulõpu hooldus, mida pakuvad tervishoiutöötajad ja vabatahtlikud. Läbi meditsiinilise, psühholoogilise ja vaimse toe aidatakse patsientel leida rahu, tunda mugavust ja säilitada väärikust. Tuge pakutakse ka lähedastele. (*Ibid.*, lk 6)

Palliativravi viimaseks etapiks on hospitteenus, seetõttu on antud töös käsitletud paralleelselt palliativraviga ka hospitse. Hospitteenuse aluseks on kaks mudelit – Inglise ja Ameerika mudel. Euroopas on kasutusel enamasti Inglise mudel. Põhinevad nad mõlemad hospitsifilosoofial, erinevuseks on teenuse ajaline maht. Ameerika mudelil on ajapiiranguks kuus kuud s.t, et teenust pakutakse inimesele, kellel on prognooside kohaselt elada jäänud vähem kui kuus kuud. Inglise mudelil ajaline piirang puudub. (SA

EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 6) Hospiitsfilosoofia põhimõtted on lühidalt järgmised (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 8–10; Sotsiaalministeerium, 2007b, lk 43–44):

- Iga patsient on unikaalne, teistega võrdne ja temasse tuleb suhtuda austusega.
- Surm on elu vältimatu ja loomulik osa, kuid vaatamata sellele, et järele jäänud elu on piiratud, on sellel hindamatu väärtus.
- Hooldus peab olema terviklik (psüühiline, füüsiline, vaimne ja sotsiaalne), sest inimese tervikuna võtmine tagab parima võimaliku elukvaliteedi elu lõpus. Patsient teab, mida ta tunneb, mida ta suudab ja mida vajab ning hoolduses arvestatakse selle kõigega.
- Psüühiline tugi – Surm on elu tähtis osa ja oluline on, et patsient tunneks ennast rasviasutuses võimalikult hästi ja koduselt. Psüühiliselt oluline on kaasata patsienti ja tema lähedasi hooldusprotsessi, et ükski inimene ei sureks üksinda.
- Psühhosotsiaalne tugi – Oluline on psühhosotsiaalne toetus ehk patsiendi ja tema lähedast toetamine ja nõustamine juriidiliste, materjaalsete ja seadusandlike probleemide/küsimuste osas.
- Vaimne tugi – Olemas peab olema koostöö haigla hingehoidja ja kogudustega, et patsiendi vaimsed/hingelised vajadused saaksid rahuldatud.
- Patsiendil peab olema õigus saada enda seisundist täielikku teavet ja samas ka õigus sellest teadmisest loobuda. Infot peab jagama sel määral mil patsient suudab seda vastu võtta.
- Koostöö spetsialistide vahel on oluline ja tagab tervikliku ravi ja hoolduse. Meeskonna hulka kuuluvad ka patsient ja lähedased.
- Kontakt ravimeeskonna, patsiendi ja lähedaste vahel peab olema järjepidev ja jätkuma lähedaste soovil ka leinaperioodis. Leinaperiood on hospiitsi lahutamatu osa, selle tarvis osutatakse professionaalset abi ja tuge, et lein oleks võimalikult kergesti talutav.
- Hospiitsi personalile peab olema tagatud regulaarne professionaalne abi/tugi ja supervisiooni võimalus, et vältida läbipõlemist ja märgata stressi tunnuseid.

Palliatiivravi koosneb toetusravist, sümptomaatilise ravist ja terminaalravist. Toetusravi all peetakse silmas igasugust ravi, mis kuulub raviprotsessi juurde, teostatakse seda haiguse diagnoosimisest kuni patsiendi tervenemise või surmani. Sinna juurde kuulub ka



perele ja patsiendile pakutav psühhosotsiaalne abi ja toetust, et aidata kohaneda olukorraga. Sümptomaatilisele ravile minnakse üle olukorras kui vähki enam ravida ei saa. Selles ravietapis hakatakse ennetama ja leevendama patsiendi vaevuseid ja kannatusi. Terminaalne ravi algab palliatiivravi lõpus, kui surmani on jäänud nädalaid või päevi. Sel ajal jätkatakse sümptomaatilist ravi ning toetatakse lähedasi surma saabudes ja leinafaasis. (Suija, K. & Suija, K., 2007, lk 6)

Palliatiivravi kuulub hooldusravi teenuste hulka ja sisaldab vähihaigele teenusena pakutavat kodust toetusravi ja õendusabi ning statsionaarset hooldusravi teenust. Viimase alla kuulub ka hospiitsiteenus ehk surija põetus. Vastavalt patsiendi tervislikule seisundile võib vahelduda ravi kodus ja statsionaaris. Hospiitsis pakutakse palliatiivravi, mis on terviklikku lahendust pakkuv elulõpu ravi, pakkudes patsiendile parimat võimalikku elukvaliteeti ja väärikat siit ilmast lahkumist. Samuti on tähelepanu all patsiendi lähedased, keda toetatakse lähedase surmaga leppimisel. (Sotsiaalministeerium, 2007a, lk 27)

Palliatiivravi ja hospiits erinevad omavahel selle poolest, et palliatiivravi algab sisuliselt diagnoosi saamisest ning patsient võib elada hea palliatiivravi toega pikki aastaid kvaliteetset elu. Hospiitsis saab patsient aru, et ta haigus on terminaalne ja aktsepteerib elamist toetava ravi katkestamist. (Eesti Haigekassa, 2011, lk 4)

Hospiitsis tegutsevad spetsialistid meeskonnana, töötades püstitatud eesmärgi nimel ja tehes selle tarvis koostööd. Eesmärgiks on kõrgetasemeline palliatiivne sekkumine, patsiendi jaoks võimalikult koduse keskkonna loomine, patsiendi suutlikuse toetamine võimalikult kaua iseseisvalt hakkama saamise tarvis ja patsiendi lähedaste patsiendi elus osalemise soodustamine. Meeskonna moodustavad patsiendi ja lähedaste kõrval arst, hooldajad, õed, hingehoidja, sotsiaaltöötaja, tegevusterapeut, füsioterapeut ja vabatahtlikud. (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 11)

Hospiitsteenuse on mõeldud terminaaletes seisundis haigetele, kelleks enamasti on vähihaiged, aga ka krooniliste südame-, kopsu-, neeru- ja südamehaigused, Sclerosis Multiplex, Alzheimeri tõbi, kooma jne (*Ibid.*, lk 16–17),

- kellel on elada jäänud mõni tund kuni mõni kuu;
- kelle kodused hooldajad vajavad lühiajalist puhkust;

- kes peale mõnda aega statsionaaris saavad mingi aja taas kodustes tingimustes hakkama.

Palliativravi nagu hosiitsteenuski on meeskonnatöö, kus koostööd teevad spetsialistid meditsiinivaldkonnast, aga ka lähedalt seonduvate erialade professionaalid. Meeskonna moodustavad arstid, hooldajad, õed, taastusravi spetsialistid, psühholoogid, tervishoiu- ja sotsiaaltöötajad, vaimulikud jt. (Sotsiaalministeerium, 2007a, lk 27; Suija, 2009, lk 684) Meeskonnatöö võimaldab jõuda parimate otsusteni ja sisendada perele ning patsiendile turvatunnet.

Palliativravi areng on oluline, sest selle tulemusena kujuneb välja kvaliteetne teenuste võrgustik, mille abil saaks tagada palliativravi vajadusega patsientidele parima võimaliku elukvaliteedi ja terminaalstaadiumis patsientidele hosiitsteenukse kättesaadavuse ja väärika elulõpuperioodi. (Sotsiaalministeerium, 2007a, lk 27) Palliativravi tervikliku arengu ohuna nähakse olukorda, kus keskendutakse ülemäära vähiviravile ja jäetakse ennetus, varajane diagnoosimine ning palliativravi tahaplaanile (Poliitikauuringute..., 2016, lk 24).

Woody Alleni öelduga oleks ilmselt nõus paljud, kuid paraku pole inimestel valikuvarianti. Just soov valida, kontrollida ja olla autonoomne on tuumaks ülemaailmse eutanaasia legaliseerimise liikumisele (Wyatt, 2012, lk 205). Nii jõuame palliativravist eutanaasia teemadeni.

Eutanaasiat nimetatakse ka suremisabiks, halastussurmaks ja surmaabiks. Sõna „eutanaasia“ tuleneb kreeka keelest (*ευθανασία*) ja otsetõlkes on tähenduseks „hea surm“ (*eu* – hea, *thanatos* – surm). (Yuill, 2013, lk 12)

Eutanaasia jaguneb aktiivseks ja passiivseks eutanaasiaks. Aktiivne eutanaasia jaguneb omakorda vabatahtlikuks ja tahtevastaseks (nimetatakse ka sotsiaalseks). Passiivne soovituks, soovimatuks ja kaudseks. Aktiivse eutanaasia korral kutsutakse surm esile, passiivse puhul loobutakse ravist, mille tagajärjel saabub surm kiiremini. (Nõmper & Sootak, 2007, lk 194)

Aktiivse eutanaasia eesmärgiks on valude ja vaevuste lõpetamine läbi inimese surmamise. Aktiivse eutanaasia vabatahtliku vormi korral on patsient ise avaldanud

korduvalt soovi eutanaasiaks, tahtevastase eutanaasia korral pole patsient ega tema esindaja soovi avaldanud eutanaasiaks, otsus tehakse spetsialistide konsiiliumi poolt. Soovitud passiivse eutanaasia puhul inimene soovib ravi lõpetamist olles täie mõistuse juures, teadlik oma seisundist ja olles teistest mõjutamata. Soovimatu eutanaasia korral laseb arst patsiendil surra, teadmata patsiendi soovi olukorras, kus ravi jätkamine pikendaks vaid piinu ja surm saabuks ngunii lähiajal. Mõlemal puhul jätkatakse vaeguste leevendamisega. Kaudse eutanaasia olukord tekib siis, kui arst annab patsiendile ravimeid vaeguste leevendamiseks, kuid on teada, et ravimite kõrvaltoime võib olla surma saabumise kiirendamine. (Nõmper & Sootak, 2007, lk 196–202)

Eutanaasiaga seostatakse kolme hirmu: valu, alanduse, sõltuvuse hirm. Valu all peetakse silmas füüsilist valu (haigus on jõudnud luudesse), psühholoogilist (ei tea, mida tulevik toob), sotsiaalset (perega seonduv) ja hingelist (Silmitsi olek surmaga. Miks ta on elanud? Millele võib loota?). Alandava kohtlemise all peetakse silmas hirmu vaevalise ja veniva surma ees, mis tihti lõpeb voodisse aheldatuna, olles ühenduses erinevate torudega, tekitades sedamoodi teistes tunnet, et inimese elu on kaotanud väärikuse. Sõltuvust ei soovita, sest inimesed ei taha olla ja tunda ennast abitudena. (Wyatt, 2012, lk 212–214) Surmahaiguste korral peetakse füüsilise valu kõrval oluliselt tähtsamaks hingevalu, emotsionaalset valu ja suhetest tulenevat valu ehk kokkuvõtvalt valu, mis ei allu valuvaigistitele (*Ibid.*, lk 247–248).

Nii raskest diagnoosist teada saades kui ka surmaga leppides läbib inimene mitmeid etappe. Samad etapid läbivad ka lähedased, sõbrad ja pere. Etappideks on (Brandell, 2011, lk 414):

- 1) eitamine – see sisaldab shokki ja mitteuskumist;
- 2) viha – tuntakse pahameelt ja raevu;
- 3) kauplemine – püütakse vältida surma või raske haiguse reaalsust tuues ettekäändeks saatuse või muu ebamaise põhjuse;
- 4) depressioon – see on etapp, kus leinatakse ja lootus tulevikule on kadunud;
- 5) leppimine – diagnoosiga, eelseisva surmaga, lähedase kaotusega on lepitud.

Inimesed võivad liikuda etappides tagasi ja edasi või jääda mõnesse kinni. Oluline on austada inimese hetkeseisu, mitte panna talle eesmärgi edasiliikumiseks. Avameelne

surmast rääkimine aitab surijal lahkuda rahumeelselt ja leinajatel leppida kaotusega. (Brandell, 2011, lk 414)

Eutanaasia puhul võetakse aluseks elu elamisväärsus. Samas leitakse, et elu on puutumatu ja kes soovib elust lahkuda, teeb seda ise läbi enesetapu. Skeptikute põhilisteks argumentideks eutanaasia vastu on (Nõmper & Sootak, 2007, lk 204):

- valediagnooside ette tulemine;
- esineb üllatuslikke paranemiseid ehk nn imesid;
- kiiresti arenev meditsiin;
- liigne surve arstidele, vastuolo arstikutsega (ravida, mitte tappa).

Nii palliatiivravi kui ka eutanaasia korral hinnatakse patsiendi elu väärtust ja tegutsetakse selle nimel, et surija saaks lahkuda väärikalt olles sõlminud rahu iseenda, oma elu ja surmaga. Patsiendi kõrval on suur roll ja tähtsus ka lähedastel, keda nõustatakse enne ja ka pärast patsiendi surma.

## **1.2. Palliatiivravi ja hosiits teistes riikides ja Eestis**

Palliatiivravi on terviklik ravi, mis ei ravi välja haigust, vaid leevendab haiguse sümptomeid ehk püüab hoida ära inimese kannatusi. Seda ravi rakendatakse kaugemale arenenud haiguste puhul paralleelselt diagnoosist tuleneva raviga ja olukorras, kus haigust ennast enam ravida ei saa, on see hosiitsi lahutamatuks osaks säilitades võimalikult pikalt patsiendi iseseisev hakkama saamine ning püüdes tagada võimalikult kvaliteetne ja täisväärtuslik elulõpu aeg.

Palliatiivravi algusajad ei olnud helged. Esialgu oli elementaarne abi ebapiisav, kontakt patsiendi ja personali vahel minimaalne. Ajas palliatiivravi muudkui paranes, kuid 20. sajandi alguses peeti veel puudusteks (Wyatt, 2012, lk 250):

- personali ebapiisavat ettevalmistust, kuna palliatiivravi moodustas väga väikese osa meditsiiniõppekavast;
- haiglate hoolduspersonali ülekoormatust ja vähest toetatust;
- vajadust rohkemate hooldustöötajate ja suurema rahastuse järele;
- personali vähest motiveeritust surijate eest hoolitsemises;

- vähest või olematut tehnoloogia kasutamist surijate eest hoolitsemisel, sellega seoses ka vähest meedias kajastamist ehk pole võimalik saada kutsealast ega akadeemilist kuulsust;
- väheseid meditsiiniuuringud valuvaigistamise ja sümptomaatilise ravi meetodite parandamiseks, sest neid peeti väheprioriteetseteks.

Kaasaegne palliatiivravi tegeleb inimese kui tervikuga. See annab võimaluse surijal võtta oma elust viimast ehk elada enne kui surra. Seda peetakse eutanaasiale heaks, praktiliseks alternatiiviks, mis näitab ühiskonnale, et inimese valude kõrvaldamiseks ei ole vaja teda tappa. (Wyatt, 2012, lk 247)

Soomes algas vaikne hospiitsteenuse kui tervishoiuteenuse valdkonna areng 1980ndatel, kui käidi tutvumas *hospice*-liikumisega Suurbritannias. Tasapisi avati hospiitsid Tampere, Helsingis, Turus ja Hämeenlinnas. Levitama hakati hospiitsfilosoofiat ja tänaseks ei imestata enam, mis on hospiitsteenus ja kas see on vajalik. Loodud on kolmeastmeline hospiitsteenus mudel. Lühidalt kirjeldades on astmed järgmised (Aalto, 2013, lk 26–31):

- Aste A: pakuvad kõik tervishoiuasutused, omades oma kollektiivis hospiitsteenust koordineerivat õde. Patsientidele, kelle olukord ei vaja erimeetmeid.
- Aste B: pakutakse keskmise suurusega polikliinikutes statsionaarse ja mittestatsionaarse (koduhospiits) ravina, kus on vastavalt piirkonna suurusele tööl vastutav õde ja vastutav arst või vastava põhjalikuma väljaõppega täis- või osakoormusega arst ja mitu õde. Patsientidele, kes lisaks tavalisele valuvaigistamisele vajavad ravi allumatuse tõttu ka veenisisest ravi manustamist.
- Aste C: ülikoolide kliinikumides, regionaalhaiglates ja hospiitsides. Raskemad juhtumid, kus valu ei allu ravile või on patsiendil lisaks rasked psühholoogilised, eksistentsiaalsed ja/või sotsiaalsed probleemid.

Norras on palliatiivravi arendatud tihedas koostöös raviasutuste ja sealsete töötajatega. Palliatiivravi on otseselt seotud vähktõvega ja lisatud ka riiklikusse vähistrateegiasse, mis on viinud teenuse kvaliteedi kiire kasvuni. Tähtsaks peetakse, et palliatiivne hooldus oleks patsiendile kättesaadav kohalikus omavalitsuses. Et seda tagada peetakse tähtsaks, et igas piirkonnas oleks vähemalt üks arst ja üks õde, kes on saanud nõuetekohase

palliatiiivravialase koolituse. Samuti on tagatud meditsiinikõrgkoolides palliatiiivravi õppetoolid. Esimene sedalaadi õppetool moodustati siis kui 1993. aastal avati Norra esimene kompleksne palliatiiivse meditsiini üksus Trondheimis, olles seotud ülikooli arstiteaduskonnaga. Norra valitsus on suurel määral toetanud vähiravi ja sellega kaasnevalt ka palliatiiivravi. Toetatud on ka hooldekodudesse palliatiiivravi voodite loomist. Rõhku pannakse riigis ka personali erikoolitustele. (Kaasa, Jordhøy, & Haugen, 2007, 599–603)

Lõuna India Kerala osariigis on loodud kogukonnapõhine programm *Neighbourhood Network in Palliative Care* (Palliatiiivse hoolduse naabruskonna võrgustik, NNPC), mis on vabatahtlike põhine ja andnud palliatiiivravi arengule suure panuse. Arvatakse, et see on selle valdkonna suurim kogukonnapõhine võrgustik maailmas. Programmi kuuluvad inimesed, kes saavad vähemalt kaks tundi nädalas panustada oma piirkonna haigete hooldamisse. Need inimesed läbivad koolituse, mis sisaldab 16 tundi teooriat ja neli päeva järelvalve all praktikat, mis lõppeb hindamisega. Peale koolituse edukat läbimist kutsutakse vabatahtlikke üles enda piirkonnas moodustama 10–15 liikmeline rühm, kes kaardistab oma piirkonna krooniliselt haigete probleemid ja korraldab asjakohase abi. Gruppe toetavad koolitatud arstid ja õed ning koostööd tehakse olemasolevate palliatiiivravi keskustega või kui neid ei ole, siis luuakse need ise. Vabatahtlikud teevad regulaarseid koduvisiite, määratlevad hooldust vajavad patsiendid ja tegelevad ka mittemeditsiiniliste probleemidega (majanduslikud probleemid, kogukonna teadlikkuse tõstmine ja palliatiiivse hoolduse tarvis rahaliste vahendite kogumine). Selle programmi eesmärk ei ole asendada meditsiinitöötajaid vabatahtlikega, pigem ollakse vahendajaks patsiendi ja meditsiinasutuse vahel, luuakse emotsionaalne tugi ja tuvastatakse abivajajad varakult. (Kumar, 2007, lk 624–625)

Valdav enamus (80%) Lõuna-Ameerika riikidest ei tunnista palliatiiivravi meditsiini osana ja seda ei pakuta seelses tervishoiusüsteemis. Vaid Costa Rica, Kuuba ja Tšiili omavad riiklikku programmi ja seal pakutakse palliatiiivravi. Üldises plaanis on tervishoiusüsteem alarahastatud ning palliatiiivravile kas ei eraldata üldse raha või väga vähesel määral. Palliatiiivravi haldavad valdavalt vabatahtlikud heategevusorganisatsioonide, erakätes olevate organisatsioonide ja patsiendite rahaliste vahendite põhiselt. Valuvastaseid ravimeid on lihtne saada, kuid kuna nad on nii kallid,

siis ei suudeta neid vajalikul määral osta. Samuti puudub meditsiinipersonalil vastav koolitus opioidide õige kasutamise kohta. Meditsiinipersonal on küll huvitatud palliatiivraviga seotud õpingutest, kuid vähem kui 15% elulõpu hooldust pakkuvatest töötajatest omavad vastavat haridust. Enamus on harinud ennast töö kõrvalt programmide raames. Palliatiivravi on raskesti kättesaadav, vaid 5–10% ravi vajavatest inimestest saavad seda. Põhjuseks on see, et teenust osutatakse vaid suuremates linnades ning nii teenus kui ravimid on oma hinna tõttu enamusele vajajatest kättesaamatud. (World Health Organisation, 2007, lk 13)

Eestis toimub palliatiivravi ja hooldusravi õendusabi ehk põetuse osana. Selle osatähtsus Eesti meditsiinisüsteemis ei ole suur ja pole seadustega reglementeeritud. (Lai *et al.*, 2013, lk 113) Eesti on Euroopa Liidus ainus riik, kus hosiitteenus pole teenusena kirjas ja riigi poolt rahastatav. Hospiitteenust rahastatakse statsionaarse õendusabi teenuse alt ja patsiendile jääb tasuda omaosalus. (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 4)

Eestis esimesena hakkas hosiitteenust pakkuma SA Eesti Evangeelse Luterliku Kiriku Tallinna Diakooniahaigla, mis alustas tegevust 2002. aastal. Diakooniahaiglas on 12 voodikohta. 2007. aastal avati SA TÜ Kliinikumi hospiitsosakond seitsme voodikohaga, mis tegutseb Spordimeditsiini ja taastusravi kliiniku all ja asus tookordse TÜ Kopsukliiniku ühes tiivas. 2009. aastal avati SA Ida-Tallinna Keskhaigla (edaspidi ITK) Hooldusravikliiniku hospiits 10 voodikohaga. (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 4) 2009. aastal loodi SA Põhja-Eesti Regionaalhaiglasse (edaspidi PERH) esimene omataoline multidistsiplinaarne palliatiivravi meeskond, kes pakub teenust nii ambulatoorsetel vastuvõttudel kui ka haiglaravil olijatele (Tisler, 2013, lk 50).

Arendamaks Eestis palliatiivravi ja hosiitteenust, loodi Tallinnas 2010. aastal MTÜ Pallium, mis koondab asutusi ja eraisikuid, kes on sedasorti arengust huvitatud. MTÜ korraldab konverentse, teabepäevi ja koolitusi palliatiivravi ja hosiitteenuse teemadel. (Sotsiaalministeerium, 2017, lk 18)

2005. aastal korraldas Euroopa Palliatiivravi Assotsiatsioon kvalitatiivse uuringu (Lynch *et al.*, 2009, lk 305, 311), saamaks teada palliatiivravi arengut takistavad asjaolud Kesk- ja Ida-Euroopa ning SRÜ riikides. Eestist osales antud uuringus SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliiniku pediaater ja lasteneuroloog Inga Talvik. Eesti kohta toodi eraldi

välja, et meditsiinitöötajate seas on palliatiivravi teadmised puudulikud. Välja toodi uuringu tulemustest neli olulist arengutakistust:

- materiaaalsete vahendite vähesus;
- opioidide (valu leevendaja, nt morfiin) mitte piisav kättesaadavus;
- ühiskonna vähene teadlikkus ja valitsuse poolne palliatiivravi mittetunnustamine ravina;
- vastava hariduse ja koolitusprogrammide puudulikkus.

Euroopa Parlament viis 2007. aastal läbi uuringu, kust tuli välja, et Euroopa Liidu 27-st liikmesriigist parimal tasemel palliatiivravi teenus oli Ühendkuningriigis, Iirimaa, Rootsis, Hollandis ja Poolas. Eesti kohta mainiti, et siin on madalaim areng võrreldes teiste riikidega. Ka 2011. aastal tehtud uuringu järgi, mida viis läbi Ülemaailmne Palliatiivravi Ühing (*Worldwide Palliative Care Alliance*), on Eesti palliatiivravi madalal tasemel, mis ei anna välja kaasaegse palliatiivravi vormi. Selles uuringus hinnati üle maailma palliatiivravi taset riikide kaupa ja grupeeriti riigid eelnevalt paika pandud kriteeriumite alusel kuude kategooriasse. Eesti paigutati kolmanda grupi esimesse alagruppi (3a), mida iseloomustas vähene valdkonnapõhine toetus ja teadlikkus ühiskonnas, rahastamise puudulikkus ja elanike arvuga võrreldes väike arv palliatiivravi ning hosiitsi pakkuvaid asutusi. Väheseks peetakse palliatiivravi voodikohtade arvu ja koduravi võimalust. Kõrvutati Eestit selliste riikidega nagu Nigeeria, Kuuba, Armeenia jt, kus palliatiivravi kasutatakse vähe ja toetus sellele on vähene. (Eesti Haigekassa, 2011, lk 7; Worldwide..., 2011, lk 1–3)

Väino Sinisalu sulest ilmunud artiklis (2010, lk 704–705) ütles autor julgelt välja, et Eestis palliatiivravi on üsna algusjärgus ning tõdes, et enim läheb palliatiivravi vaja vähidiagnoosi korral. Antud valdkonna arenguvajadusele viitas ka Katrin Raamat oma artiklis (2009, lk 696), tuues välja, et patsientide psühhosotsiaalsete probleemidega tegelemiseks on kaasatud meeskondadesse küll spetsialistid, kuid nende hulk ei ole piisav süsteemseks tegutsemiseks. Ohuna toodi artiklis välja, et majanduslikult raskematel perioodidel kiputakse hoidma kokku selle pealt, mis ei puuduta otseselt meditsiini, viidates psühhosotsiaalsete probleemidega tegelevatele spetsialistidele (*Ibid.*).



Riiklikus vähistrateegias pöörati tähelepanu, et palliatiivravi vajab tõsist edasiarengut. Üheks eesmärgiks seati „Kvaliteetse taastus- ja palliatiivravi tagamine vähihaigetele uuringute algusest kuni elu lõpuni.“ (Sotsiaalministeerium, 2007a, lk 26). Olulisena märgiti ära ka, et vähihaigete taastus- ja palliatiivrais võetakse patsienti kui tervikut ja kvaliteetse ravi eelduseks on meeskonnatöö (*Ibid.*, lk 27).

Sotsiaalministeeriumi algatusel moodustati 2007. aastal vähiravi kvaliteedi komisjon, mille ülesandeks on jälgida ravi kättesaadavust ja kvaliteeti ning teha ettepanekuid olukorra parandamiseks. Aastas korra on komisjonil kohustus anda ka aru sotsiaalministrile. Samuti on loodud haiglate siseselt vähiravi kvaliteedi juhtimise süsteemid. Näiteks SA Tartu Ülikooli Kliinikumi (edaspidi TÜK) nõuetele vastavust on hinnatud Organisation of European Cancer Institut (OECI) poolt ning sellega kaasnevalt on olemas ka aastani 2019 parendusplaan. PERHis on kvaliteedikomisjon, mis koordineerib diagnostikat ja raviga seonduvat. (Poliitikauuringute..., 2016, lk 24)

Vajalik on, et vähistrateegia sisaldaks nii ennetustööd, varajast diagnoosimist, sõeluuringuid, kvaliteetset ravi ja ka vastavateemalisi uuringuid. Eesti nõrgaks kohaks peetakse palliatiivravi kättesaadavust ja kvaliteeti, samuti seda, et puudub riiklik vähistrateegia (Sotsiaalministeerium, 2007a, lk 10). Eesti viimane vähistrateegia oli aastateks 2007–2015 ja peale seda pole uut strateegiat koostatud. Koostati küll Rahvastiku Tervise Arengukava aastateks 2009–2020 (Sotsiaalministeerium, 2008), mis sisaldab vähesel määral vähiraviga seonduvat, kuid ei käsitle valdkonda tervikuna.

2011. aastal esitas Eesti Onkoterapia Ühing Tartus Eesti Haigekassale taotluse, et lisataks tervishoiuteenuste nimekirja uueks teenuseks „Onkoloogilise akuutse palliatiivse ravi voodipäev“. Vajalike spetsialistidena märgiti ära vajadus onkoloogi, hematoloogi, hooldustöötaja, õe, hingehoidja, sotsiaaltöötaja ja füsioterapeuti järele. Sedasorti teenuselt oodatavateks tulemusteks nimetati (Eesti Haigekassa, 2011, lk 9):

- patsiendi ravi ja haigusega seotud sümptomite leevendamine/kõrvaldamine;
- patsiendi parem elukvaliteet ja pikem eluiga;
- vähiravi aktiivravikohtade hõivatuse vähenemine;
- intensiivravi vajalikkuse vähenemine ja kulude kokkuhoid seeläbi;

- haiguse ja raviga seotud tüsistuste vähenemine ja sellega kaasnevalt kulude kokkuhoid;
- aktiivravi õigeaegne lõpetamine ja patsiendi suunamine hospiitsabile või kodusele õendusabile, sellega kaasnevalt kulude kokkuhoid;
- patsiendi ja tema lähedaste kompleksne toetamine (psühholoogiline, usuline, sotsiaalne).

Antud taotlusele sooviti Eesti Haigekassa poolt täpsustusi ja selgitusi nagu näiteks: mitme voodikoha järgi nähakse vajadust osakonnas, millised on nõuded aparatuurile ja ruumile, kui palju peaks olema osakonnas spetsialiste (mis mahus patsiendi kohta). Vastuses toodi välja, et Tartu Ülikooli Kliinikus on esialgu plaanitud 12 voodikohta, aparatuurilt sama onkoloogia erialal olevaga ja hetkel sellisel kujul teenust ei osutata. Teenuse osutamine käib kas onkoloogias, kirurgia osakondades, hooldusravi osakondades, koduses hoolduses. Abi vajades pöörduakse EMOsse või jäädakse ilma abita. Välja toodi, et abi on puudulik ja ei ole kompleksne. Spetsialistide töömahu kohta patsientide arvu suhtes võib välja tuua, et sotsiaaltöötaja töökoormusena nähakse 0,25 12 patsiendi kohta. (Eesti Haigekassa, 2014, lk 5–6) Ka 2008. aastal tehti samalaadne taotlus Eesti Haigekassale, toona Eesti Gerontoloogia ja Geriatria Assotsiatsiooni (EGGA) poolt, kuid ettepanekut ei aktsepteeritud (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 4). Infot antud teenuse nimistusse lisamise kohta ei õnnestunud leida, seega ei saa kindel olla, kas teenus on nimistusse kantud või protsess veel käib.

MTÜ Pallium esitas Eesti Haigekassale 2015. aastal taotluse „Statsionaarse hospiitsteenuse“ teenuste nimistusse lisamiseks. Teenust vajavad terminaalses seisus, ravile raskelt alluvate sümptomitega ja tugeva valu all kannatavad patsiendid või siis need patsiendid, kelle haigusest tingitud ravi on lõpetatud, sest see suurendab vaevuseid ja alandab elukvaliteeti ning seetõttu vajavad palliatiivravi. Lisaks vajavad teenust patsientide lähedased, kellega tehtav leinatöö võimaldaks lühendada leinaaega ja kiirendada tava- ja tööellu naasmist. Selleks oleks vaja professionaalse interdistsiplinaarse meeskonna abi. (Eesti haigekassa..., 2015, lk 2)

Statsionaarse hospiitsteenuse nimistusse kandmisel toodi pikaajaliste tulemustena välja, et nõustamise ja leinatöö tulemusena kiireneb lähedaste naasmine tava- ja tööellu;

ühiskond võtab omaks teadmise, et igal ühel on õigus inimväärseks elu lõpuks ning muutub suhtumine surma; Eesti areneb järele teistele Euroopa liikmesriikidele palliatiivse hoolduse osas. Lühiajaliste tulemustena toodi välja (*Ibid.*, lk 7):

- terminaalses seisus haigete elukvaliteedi paranemine,
- terminaalses seisus haigete lähedaste elukvaliteedi paranemine,
- hooldusvajaduse tõttu töölt eemalviibimise aja vähenemine,
- korduvate aktiivravihaiglas viibimiste arv väheneb,
- vähenevad väljakutsed kiirabile ja EMO töökoormus,
- aktiivravi osakondade voodikohtade vabanemine.

Hospiitsi ja palliatiivravi teenuse kättesaadavuse parandamise ja arendamise vajalikkus on sisse kirjutatud ka dokumenti, mis hõlmab Eesti tervishoiu arengusuundasid 2020. aastani. Vajalikkust nähakse selles, et olukorras, kus Eesti riigis oleks abivajajatele kättesaadav iseseisvalt toimiv statsionaarne õendusabi, hospiitsteenuse ja palliatiivravi, oleks vähem koormust kallile eriarstiabile, mis aitaks hoida kokku väärtuslikku ressursi. (Sotsiaalministeerium, 2015, lk 13)

Palliatiivravi vajalikkuses ja tähtsuses tänapäeva meditsiinis ei kahelda. Meditsiini areng on andnud võimaluse areneda valdkonnal, mis tegeleb inimese jaoks tähtsa etapiga, viimase etapiga elus. Eestis on palliatiivravil selja taga areng, kuid minna on veel pikk tee. Vajalik on ühiskonnas suurema teadlikkuse loomine ja teenuse arendamine/laiendamine, et see oleks kättesaadav iga abivajaja jaoks. Igati tänuväärne on koostöö teiste riikide spetsialistidega, kus palliatiivravi on kõrgemal tasemel kui Eestis.

### **1.3. Eutanaasia teistes riikides ja Eestis**

Palliatiivravi hakati riikides praktiseerima, sest nähti vajadust patsiendite surmaeelseid valusid ja vaevuseid leevendada. Eutanaasia seadustamisele on eelnenud aga tõsised debadid ja vähestes riikides on jõutud seadustamiseni.

Eutanaasia legaliseeriti esimese riigina Hollandis, kuid praktiseeriti seda mitteametlikult juba paarkümmend aastat. Vastu võeti eutanaasia seadus, mis jõustus aprillis 2002. aastal ja reglementeeris ära eutanaasia ja abistatud enesetapu. (Pereira, 2011, lk 38) Patsiendil ei ole õigust nõuda eutanaasiat ja arstil ei ole kohustust teha eutaneerimist ehk siis iga

juhtum läbib põhjaliku ja karmi kontrolli. Igast eutanaasia või abistatud enesetapu juhtumist peab teavitama üht viiest Hollandi piirkondlikku eutanaasia komisjoni (Regional Euthanasia Review Committees – RTE), mis loodi 1998. aastal ja kus kontrollitakse, kas juhtum vastas nõutud tingimustele (Regional Euthanasia Review Committees, 2017, lk 23). Juhul kui teavitamist ei toimu või juhtum ei vasta nõuetele, siis järgneb karistus protseduuri läbi viinud arstile vastavalt seadustele.

RTE annab igal aastal välja eelneva aasta raporti, milles antakse infot eelnenud aasta eutanaasia ja abistatud enesetapu juhtumitest soo, vanuse, diagnoosi ja teiste kriteeriumite alusel. Raporti teises osas kirjeldatakse mõningaid juhtumeid: mõnda kõige sagedamini ette tulevat juhtumit, harva ette tulevaid juhtumeid, erinevate diagnooside järgseid juhtumeid ja ka juhtumeid, mis ei vasta tingimustele erinevatel põhjustel.

Samal ajal Hollandis eutanaasia seadustamisega, valmistati ette eelnõud Belgias ning 2002. aasta septembris seadus jõustus. Kolmanda riigina maailmas seadustas eutanaasia Luxemburg, kus jõustus seadus 2009. aasta märtsis. Seal seadustati sarnaselt Hollandile ka abistatud enesetapp. (Pereira, 2011, lk 38)

Eutanaasia protseduuri võib läbi viia ainult arst. Üldises plaanis on Hollandi, Belgia ja Luxemburgi eutanaasia seadused sarnased ja järgnevalt on välja toodud ka kõigi kolme seaduse kattuvad põhipunktid. Eutanaasia korral peavad olema arsti poolt tagatud/välja selgitatud järgmised tingimused (Ministerie van Justitie, 2002):

- patsiendi palve on vabatahtlik ja läbimõeldud;
- patsiendil on püsivad ja väljakannatamatud vaegused ning puuduvad väljavaated paranemiseks;
- patsient omab täit informatsiooni oma tervisliku seisukorra ja prognooside kohta;
- patsient on veendunud, et tema seisukorras pole teist mõistlikku alternatiivi;
- arst on konsulteerinud vähemalt ühe sõltumatu arstiga, kes on haiguslooga tutvunud, patsiendiga kohtunud ja andnud endapoolse kirjaliku hinnangu;
- arst on viinud läbi eutanaasia või abistatud enesetapu protseduuri kõiki juhiseid järgides.

Lisaks eelnevatele punktidele loeb ka arsti arvamus. Kui arsti arvamus on, et patsient ei ole suremas lähiajal, siis patsiendi tahteavalduse esitamise ja eutanaasia protseduuri

vaheks jäetakse üks kuu. Tahteavaldus peab olema kirjutatud ja allkirjastatud patsiendi poolt. Kui patsient pole võimeline selleks, siis võib olla taotlus kirjutatud patsiendi määratud isiku poolt, kes ei ole saamas patsiendi surmast materiaalselt kasu. Taotlust on patsiendil igal ajal võimalik tühistada. (The Belgian Act..., 2002, lk 183)

Patsiendil on õigus oma eluea jooksul kirjutada valmis tahteavaldus eutanaasiaks tuleviku tarvis, kui ta ei peaks suutma oma soovi väljendada. See pole arstile kohustuseks, kuid arst võib sellega arvestada järgmistes olukordades (L'Institut Européen de Bioéthique., 2009, lk 3):

- patsiendi seisund on paranemislootuseta ja raskeid vaevusi tekitav,
- patsient on teadvuseta,
- patsiendi olukord on pöördumatu.

Aktiivsest eutanaasiast Eestiga seoses saame rääkida vaid loomade põhiselt, kuna sellega on tegeldud aastaid. Tingimused on eutanaasiale omaselt üheselt mõistetavad ja karmid, eesmärgiks nagu inimeste puhulgi on looma kestvatest kannatustest säästmine. Samuti kohaldatakse eutaneerimist hulkuvate loomade puhul. Eesti Vabariigi Loomakaitseseaduse (LoKS) § 10 kohaselt on eutanaasia üheks lubatud looma hukkamise viisiks ja § 18 kohaselt võib eutanaasiat looma suhtes läbi viia vaid loomaarst. Sama seaduse § 66 kohaselt on looma tapmise või hukkamise kohta käivate nõuete rikkumisel karistuseks rahatrahv. (Loomakaitseseadus, 2000) Passiivsest eutanaasiast saame aga rääkida ka inimestega seoses, sest Eestis võib inimene anda meditsiinitöötajatele või lähedastele teada, et teatud olukorra saabudes ei soovi ta elustamist. Samuti on õigus soovi korral loobuda edasisest ravist.

Palliatiivravi peetakse suureks edasiminekuks hoolduses ja leitakse, et see nõrgestab vajadust eutanaasia järele (Wyatt, 2012, lk 249). Eestis selleteemalist uuringut tehtud pole arusaadavatel põhjustel, kuna eutanaasia pole meil seaduslik. Eutanaasia seadustamise teemal on Eestis kirjutatud mitmeid lõputöid, üks neist (Hälvin, 2012) puudutab veidi ka meditsiinivaldkonda, kuna uuringu valimis on lisaks teistele spetsialistidele ka arste (307st spetsialistist 115 arsti). Mainitud magistritöö sisaldab valikvastustega väidet: „Selliseid juhtumeid tuleb arstipraktikas niikuinii ette, siis tuleks selle läbiviimist seadusega kuidagi reguleerida“ (Hälvin, 2012, lk 71). 76% valimis olnud arstidest

pooldas väidet, mis annavad alust oletada, et nn põrandaalustest eutanaasia juhtumitest pole ka Eesti meditsiin puutumata.

Väga pingelised debatid on olnud Inglismaal eutanaasia pooldajate ja palliatiivravi spetsialistide vahel. Ollakse veendunud, et hea palliatiivravi koos piisava valude ja vaeguste leevendamisega hoiab ära eutanaasia vajaduse ehk leitakse, et rõhk peaks olema hea palliatiivravi võimaldamisel, mitte eutanaasia seadustamisel. (Holloway, 2007, lk 111)

Inimeste paljusus toob kaasa ka arvamuste paljususe. Suhtumine surma ja surmaprotsessi on erinev, olles mõjutatud meid ümbritsevast keskkonnast, lähedastest, lapsepõlvest, eelnevatest elukogemustest, haridustasemest, religioonist ja veel paljudest faktoritest. Olukorras, kus oleme valudes ja suremas, võivad meie varasemad arvamused ja tõekspidamised totaalselt muutuda. Eutanaasia annab võimaluse valida ise kuna surra ehk annab võimaluse kontrollida kontrollimatut.

#### **1.4. Sotsiaaltöötaja roll palliatiivrais, hospiitsis ja eutanaasia protsessis**

Patsiendile on oma peatse surma teadvustamine raske ülesanne, mida paljudel juhtudel on iseseisvalt raskesti teostada. Arstide visiidiad on piiratud ja leevendamist vajavad füüsilised vaegused. Nii jääb emotsionaalne pool esialgu tahaplaanile.

Adler & Page toovad oma raamatus (2008, lk 1) välja, et raske haiguse korral jäävad patsiendi psühhosotsiaalsed vajadused tihti tähelepanuta kuna ei pruugita olla kursis tervishoiu võimalustega leevendada sedasorti vaevuseid. Samuti väidavad nad, et arstid alahindavad vajadust tegeleda patsientide sedalaadi probleemidega. Probleemina tuuakse välja meditsiinitöötajate suurt töökoormust, vähest koolitatust ja praktika puudumist, vajalike spetsialistide puudust süsteemis ja tervishoiuteenuste korralduse puudulikkust. Psühhosotsiaalsete probleemidega mittetegelemine mõjub paraku ka ravi kulgemisele, raskendab tervenemist ja suurendab vaeguseid. Leitakse, et hea kvaliteediga elulõpu ravi ei ole võimalik pakkuda jättes patsiendi psühhosotsiaalsed probleemid tähelepanuta. Sedalaadi abi on vajalik patsiendi kõrval ka lähedastele.

Raskekujulise diagnoosiga kaasneb patsiendil emotsionaalne stress. See laieneb ka perele ja lähedastele ning võib tingida suure tõenäosusega ka sotsiaalseid probleeme, olgu selleks siis töövõimetus või muu sotsiaalne probleem. Isegi need patsiendid, kellel ei ilmne kliinilisi sümptomeid, kogevad stressi, tundes hirmu ja muret. Raske haigusega silmitsi seismisel on enamlevinud emotsioonideks süütunne, kontrolli kaotamise tunne, viha, kurbus, segaduse ja hirmutunne. (Adler & Page, 2008, lk 30)

Patsiendi elukvaliteeti mõjutab psühhosotsiaalsetest teguritest enim haigusest tingitud meeleolu ja suhted lähedastega. Kuna emotsionaalset stabiilsust on säilitada raske ja diagnoos mõjutab inimese identiteeti, siis võib vallata tunne, et elu on väärtusetu. Kui selle kõrval kannatab töö ja eemalduvad sõbrad, siis süveneb väärtusetuse tunne veelgi. Selle kõige valguses peetakse äärmiselt oluliseks, et diagnoosi teada saamise järgselt oleks koheselt olemas ka tugivõrgustik spetsialistide näol. (Peteet, 2000, lk 201–202)

Psühholoogilise stressi esinemissagedus ja intensiivsus on sõltuvuses mitmetest aspektidest nagu (Adler & Page, 2008, lk 30):

- ajast, mis on möödunud diagnoosi saamisest;
- füüsilisest vormist ja tegevusvõimest;
- vaegustest;
- tervenemise prognoosist;
- muudest muutujatest.

Lisaks üldistele emotsioonidele kogevad patsiendid ka maisemaid probleeme (Adler & Page, 2008, lk 31):

- hirmu tuleviku ees,
- võimetus teha tulevikuplaane,
- ebakindlus ja haavatavus,
- hirm tervise äkilise halvenemise ees,
- tegevusvõime vähenemine,
- hirm suhete muutuste ees lähedastega ja perega.

Patsiendi kõrval tuleb näha alati ka pere ja lähedaste psühholoogilisi muresid ja mitte alahinnata nende tõsidust, sest lähedaste kõrge stressitase võib osutuda takistuseks

patsiendile emotsionaalse toe pakkumisel. Esmajoones tekitavad stressi (Adler & Page, 2008, lk 31):

- hirm kaotada lähedane,
- mure lähedase kannatuste pärast,
- hirm haige lähedase rolli ülevõtmise ees peres.

Lähedaste otsus eemalehoidmiseks võib olla tingitud varasematest negatiivsetest kogemustest meditsiinivaldkonnas või keerulistest peresuhetest. Patsiendid kardavad lähedasi kaasates kaotada kontrolli olukorra üle või soovivad säästa lähedasi neid enda muredesse mitte pühendades. (Raamat, 2007, lk 894)

Palliatiivravi meeskonda kuuluvad erinevad spetsialistid, nende seas ka sotsiaaltöötaja. Viimane on see spetsialist, kes tegeleb patsiendi nende muredega, mida ravimid ei suuda leevendada/parandada. Sotsiaaltöötaja rolliks on abistada peret otsuse tegemise protsessis. Õigesti ajastatud küsimused pereliikmetele toovad välja info, mis suunab neid patsiendi soovidel, kultuurieripäradel ja osapoolte rahulolul põhinevale otsusele (McCormick, 2011, lk 60). Samuti ollakse abiks ja infoallikaks kolleegidele (Raamat, 2007, lk 888).

Põhja-Eesti Regionaalhaigla Palliatiivravi keskuse endine juhataja Katrin Raamat tõi oma 2007. aastal (ajal, mil ta oli samas keskuses sotsiaaltöötajaks) läbi viidud uuringus välja, et enamasti sõltub onkoloogiakeskuse patsiendi sotsiaaltöötaja kliendiks saamine (2007, lk 892):

- raviarsti võimest kuulata ja näha oma valdkonnast väljuvaid probleeme patsiendil,
- meditsiinitöötajate tahtest ja soovist teha koostööd,
- patsiendi ja tema lähedaste soovist ja oskusest otsida abi,
- sotsiaaltöötaja oskusest noppida välja personaliga vestlustest sekkumist vajavaid olukordi,
- sotsiaaltöötaja töökoormusest ja isiklikust võimekusest.

Sotsiaaltöötaja töö palliatiivravis, hosiitsis ja ka eutanaasia protsessis ei koosne vaid tööst patsiendiga, väga tähtsal kohal on ka patsiendi lähedased. Pereliikme paranemislootuseta haigestumine viib kogu pere tasakaalust välja. Surm on küll lõplik ja pöördumatu, kuid suremist võib võtta kui protsessi, kus võib ette tulla palju muutuseid



ning arenguid patsiendi, tema pere ja sotsiaaltöötaja jaoks. Ootamatu surm aga ei anna aega protsessiks ja sellisel juhul läheb põhitähelepanu surijast maha jäänutele. (Parry, 2014, lk 3)

On suur tõenäosus, et diagnoosist teada saamise järgselt jagab patsient oma elu kaheks: elu, mis oli enne haigust ja elu, mis algas diagnoosiga. Reaktsioon teada saamisel sõltub suurem määral teadlikkusest ja kogemustest (kas on mõni lähedane, kellel on diagnoos olnud ja kuidas on tal läinud ravi); eluperioodist, milles ollakse ja kas/milline on töökoht või kas on lähedasi. Ja loomulikult mõjutab reaktsiooni vähi/haiguse raskusaste ja tervenemisvõimalused. (Raamat, 2007, lk 889)

Eutanaasia protsessi korral tuleb arvestada, et võivad tekkida probleemid pere, arstide ja patsiendi vahel, kui patsient on avaldanud soovi surra. Kui surmasoov on avaldatud, võivad pered reageerida kaastundlikult, mõni lähedane võib reageerida negatiivselt. Lähedaste seisukohad võivad olla väga vastandlikud. Tihti tuleb ette, et haiged paluvad halastussurma hetkeemotsioonide ajal, pärast vestlust spetsialistiga mõtlevad paljud neist ümber. (Kimsma & van Leeuwen, 2007, lk 365)

Hospiitsis töötava sotsiaaltöötaja peamisteks ülesanneteks (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 24–25) on

- aidata läbi sotsiaalse tugisüsteemi kaasa patsiendi emotsionaalsele heaolule;
- patsiendi tahet aluseks võttes soodustada tema ja ta lähedaste koostoimimist;
- ennetada ja leevendada juba tekkinud psühhosotsiaalseid, sotsiaalmajanduslikke, eksistentsiaalseid ja juriidilisi probleeme;
- aidata ja toetada patsienti ja tema lähedasi uue olukorraga leppimisel ja võimaliku elukvaliteedi säilitamisel;
- nõustada patsienti, lähedasi ja ka meeskonna liikmeid vastavalt oma pädevusele;
- seista patsiendi huvide eest ja olla vahendajaks vajalikel asjaajamistel.

Kokkuvõtlikult on sotsiaaltöötaja tegevuste eesmärgiks hospiitsis patsiendi rahulolu, elukvaliteedi, väärikuse, otsustusvõime ja funktsioneerimisvõime säilitamine ja kindlustamine ning igakülgne patsiendi ja tema lähedaste psühhosotsiaalsete ja sotsiaalmajanduslike probleemide leevendamine ja lahendamine, mis võivad ette tulla elu lõpu lähenemisega. Sotsiaaltöötaja peab omama kõrgharidust, soovitatavalt magistrikraadi.

Lisaks erialasele haridusele on tähtis läbida regulaarselt koolitusi ja osaleda erialastel konverentsidel. Enne hospiitsi tööle asumist on kõigil spetsialistidel vajalik omandada teadmised hospiitsfilosoofiast, sümptomkontrollist ja meeskonnatööst. (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 25–38).

Patsiendi elu lõpuperioodil peetakse sotsiaaltöötajat tihti võtmeisikuks, kes suhtleb patsiendi ja tema lähedastega, kuna tal on oskused suhtlemiseks, läbirääkimiste pidamiseks, toetuse pakkumiseks ja argumenteerimiseks. See on ka põhjuseks, miks sotsiaaltöötajate rolli patsiendi elu lõpuperioodil väga hinnatakse. (Wang *et al.*, 2017, lk 1)

1) Sotsiaaltöötajal on ka vahendaja roll. On teatud hulk patsiente, kes ei soovi lähedasi kaasata ravi planeerimisse, valikute otsustamisse, prognooside selgitamise juurde või siis lihtsalt toetajaks. Samuti ei ole meedikud võtnud endale seda ülesannet, et kaasata lähedasi. Siinkohal saabki sotsiaaltöötaja vahendaja tundliku, delikaatse ja tähtsa rolli. Rolli, kus aidatakse patsiendil üle saada: valehäbist; eksiarvamusest, et mitterääkimine näitab hoolimist; erinevatest hirmudest; hirmust enda õiguste eest seista; arvamusest, et enam pole mille poole püüelda, pole tulevikku. Püüdluseks võib olla ka väärikas ja vaeguste vaba surm kui aega pole enam palju jäänud. (Raamat, 2007, lk 893)

Sotsiaaltöötaja töö peab olema suunatud patsiendi elukvaliteedi parandamisele, mis aitab olulisel määral kaasa patsiendi stressi, viha, ärevuse, hirmu ja kannatuste vähenemisele haiglas viibimise ajal ja pärast. Sotsiaaltöötaja roll on tähtis iga haiguse etapis, toetades patsienti ja lähedasi haigustest tingitud muutustega toime tulemisel, abistades surma lähenemisega kaasuvate ümberkorralduste tegemisel, erinevates asjaajamistes, kaotusega toime tulemisel ja leinaperioodil. (Cortês, Moreira, & Ferreira, 2017, lk 168)

Surijatega seotud sotsiaaltöö on emotsionaalselt raske. Et teha efektiivset tööd lootusetult haigete ja nende peredega, on vajadus silmitsi seista reaalsusega, et ka sotsiaaltöötajad ise pole surematud. Tähtis on sotsiaaltöötajal (Reese, 2013, lk 289)

- toime tulla enda emotsioonidega, mida see töö toob;
- tööd tehes teadlikult ennetada ja vähendada kaastundest tingitud stressiseisundit;
- teada oma arvamust ja emotsioone seoses surmaga, et mitte olla liialt vastuvõtlik;
- osata hakkama saada enda elus olnud kaotustega enne kui hakata abistama kedagi, kes on kaotamas/kaotanud lähedase;

- osata klientidega suhtlemisel seada piire, vastasel juhul võib see viia kiire läbipõlemiseni.

Raskusi võib tekitada see, kui sotsiaaltöötaja ja patsiendi kultuurilised ja usulised tõekspidamised surmast on erinevad. Olukorras, kus tõekspidamised on erinevad või isegi vastuolulised, on tähtis pidada meeles põhimõtet, et kvaliteetne elulõpu hooldus põhineb patsiendi ja tema lähedaste tõekspidamisi austavalt. (Reese, 2013, lk 289)

Kokkuvõtvalt võib öelda, et palliatiivraviga või eutanaasia protsessiga kokku puutuva sotsiaaltöötaja roll on ennekõike inimeste toimetuleku parandamine nende jaoks uues ja hirmutavas olukorras. Toimetulek hõlmab endas nii emotsionaalsete, materiaalsete, psühhosotsiaalsete kui ka füüsiliste vaevuste/probleemidega toimetulekut. Igal inimesel on oma lugu, mis ei sarnane teisega, mistõttu on vajalik personaalne lähenemine igale patsiendile.

## **2. UURING SOTSIAALTÖÖTAJA ROLLIST PALLIATIIVRAVIS JA HOSPIITSIS EESTI HAIGLATE SOTSIAALTÖÖTAJATE ARVAMUSE PÕHJAL**

### **2.1. Tallinna ja Tartu haiglate palliatiivravi ja hosiitsi hetkeolukord**

Nagu juba esimesest peatükist teada saime, on Eestis kolm hosiitsi ja üks Palliatiivravi keskus. Nad asuvad Eesti kahes suuremas linnas ja töötavad suuremate haiglate või kliinikumide all. Järgnevalt tutvustatakse põgusalt nende hetkeseisu.

SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla Palliatiivravi keskus asub Tallinnas, Mustamäe korpuses, J. Sütiste tee 19. Palliatiivravi keskusena töötatakse üsna lühikest aega, alates 2017. aasta algusest. Eelnevalt oli tegi Palliatsiooniteenistusega ja suurimaks erinevuseks oli see, et meeskonnas ei olnud arste ja tegutseti Onkoloogiakliiniku koosseisus, teoreetiliselt tegeldi aga siiski sama asjaga, millega tänaselgi päeval. Praegu ollakse eraldi üksusena ja oma meeskonnaga tegutsetakse majaüleselt ehk liigutakse sinna kuhu vaja, kaasa arvatud EMOSse. Sotsiaaltöötajaid on meeskonnas neli ja omavahel on maja mõtteliselt ära jaotatud, kuid vajadusel tööd jaotatakse. (R. Kirpu, suuline vestlus, 12.03.2018)

Hosiitsidest esimesena alustas tegevust SA Eesti Evangeelse Luterliku kiriku (edaspidi EELK) Tallinna Diakooniahaigla, mis asub Tallinnas, aadressil Hiiu tn 42 ja lisaks koduõendusteenusele, hooldusravile ehk statsionaarsele õendusabile ja pansionaaditeenusele pakutakse majas ka hosiitsteenust. Alustas ta oma tööd 2002. aastast. Osakonnas on 12 voodikohta. Sotsiaaltöötaja on maja peale üks. (A. Varep, suuline vestlus, 12.03.2018; Eesti Haigekassa..., 2015, lk 5)

SA Tartu Ülikooli Kliinikumis pakutakse hosiitsteenust alates 2007. aastast. 2015. aastal koliti Tartus Maarjamõisa meditsiinilinnaku Õendusabiosakonna värskelt renoveeritud

majja, aadressil Puusepa 6. Hospiits moodustab majast vaid ühe osa oma seitsme voodikohaga. Lisaks on majas statsionaarne õendusabi ja koduõendusteenus. (Kaju, 2015; Eesti Haigekassa..., 2015, lk 5)

AS Ida-Tallinna Keskhaigla on pakkunud hospiitsteenust alates 2009. aastast ja pakub 10 voodikohaga hospiitsteenust oma Järve üksuse Õendus- ja hooldusabikliinikus, aadressil Energia 6 Tallinn. Samas majas pakutakse lisaks hospiitsile ka iseseisvat statsionaarset õendusabi ja koduõendusteenust. Maja peale on üks sotsiaaltöötaja. (M. Toomik, suuline vestlus, 12.03.2018; Eesti Haigekassa..., 2015, lk 5)

Vabariigi valitsuse määrusega nr 24 kehtestati 15. märtsil „Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu“ iseseisva statsionaarse õendusabi voodipäeva hinnaks 73,52 eurot, millest Haigekassa tasub 85% ja isiku omaosalus on 15%. Seega on patsiendi omaosalus 11,03 eurot iga statsionaarsel õendusabil viibitud voodipäeva eest. Õendusabi kestvus sõltub patsiendi statsionaarse õendusabi vajadusest, kuid on maksimaalselt 60 päeva. Taodelda saab vajadusel pikendust. (Eesti Haigekassa..., 2018)

Kuna hospiitsteenust pakutakse iseseisva statsionaarse õendusabi voodipäeva hinnakirja alusel, siis teenus on alatasustatud, kuna kulutused on ette antud määradest suuremad. Samuti on suurem ka personalivajadus. Eestis tegutsevad hospiitsid on ühiselt välja töötanud nõuded Eesti hospiitsidele ja alates 2010. aastast tegutseb ühiselt loodud MTÜ Pallium, mille eesmärk on igakülgne teavitustöö ning palliatiivravi ja hospiitsteenuse arendamine Eestis. (Eesti Haigekassa..., 2015, lk 5)

Vajadus palliatiivravi ja hospiitsteenuse järele on seletatav faktiga, et Eesti rahvastik vananeb. Samuti on jätkuvalt kasvutrendis vähki haigestumine. (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 4)

Terve Eesti peale on hospiitsi voodikohti kokku 29. Palliatiivravi pakutakse aga paralleelselt haigusest tingitud ravile, seega pole vajadust eraldi palliatiivravi haigla järele, vaid on moodustatud meeskond, kes töötab majaüleselt.

## 2.2. Uuringu metoodika ja valimi tutvustus

Antud lõputöös kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit, kuna see annab võimaluse lisaks verbaalsele osale pöörata tähelepanu ka tunnete ja emotsioonidele, mis spetsialiste valdavad teemaga seotult. Sedalaadi lähenemine andis võimaluse saavutada töö eesmärk ja vastata uurimisküsimustele.

Kinnitamaks, et valitud uurimismeetod on õige, tutvus töö autor sarnase ülesehitusega lõputöödega. Näiteks Laura-Liis Õnneleid (2016) bakalaureusetöö ja Elina Mürsepp (2017) magistrیتöö, milles oli kasutatud kvalitatiivset lähenemist, eesmärgiks oli vastava teema raames saada intervjueritavate kogemusi, mõtteid, arvamusi ja emotsioone, et siis neid analüüsida, teha kokkuvõtteid ja järeldusi.

Martyn Hammersley (2013, lk 1) sõnul iseloomustab kvalitatiivset uurimismeetodit rõhu asetamine sõnade tähtsusele andmete kogumise ja analüüsimise ees ning et see on „vihmavarjuks“ paljudele erinevatele hoiakutele ja strateegiatele, mis annavad võimaluse saada teada, kuidas inimesed mõistavad, tunnetavad, peegeldavad ühiskonda ja sellega kaasnevat enda ümber. Uwe Flick (2007, lk 2) lisab, et läbi kuuldu ja kirja pandu, läbi transkribeerimise ja andmete analüüsi on lõpuks võimalik näha olukorda kui ühtset tervikut ning et kvalitatiivne lähenemine vaatab uuritavat teemat tema loomulikus keskkonnas, püüdes mõista ja tõlgendada uuritavat talle inimeste poolt antud tähenduste kaudu.

Valim koostati sihipärase valiku teel. Ühendust võeti valimi leidmiseks SA EELK Tallinna Diakooniahaigla hosiitsosakonnaga; PERHi palliatiivravi keskusega, kus on neli sotsiaaltöötajat; ITK Õendus- ja hooldusabikliinikuga ning TÜK Spordimeditsiini ja taastusravi kliiniku Statsionaarse õendusabi osakonnaga. Nõusolek osaleda uuringus saadi kõigilt eelmainitud osakondade sotsiaaltöötajatelt. Lisaks võeti ühendust kahe inimesega, kes alles hiljuti on töötanud samal ametikohal (PERHi palliatiivravikeskuses ja TÜK õendusabi osakonnas sotsiaaltöötajana). Kaks endist töötajat kutsuti valimisse teadlikult, et laiendada valimit ja lootuses, et sellest tööst mõningal määral eemalviibimine toob vastuste näol uuringusse erinevaid aspekte sisse.

Andmekogumismeetodina tuli kasutusse intervjuu. Intervjuud kirjeldab Brennen (2013, lk 27) lühidalt vestlusena kahe või rohkema inimese vahel, mis on mingile teemale keskendunud ja millel on eesmärk. Intervjuukava koostati 2018 aasta märtsi alguses poolstruktureerituna, sisaldades eelnevalt ettevalmistatud küsimusi ning jättes olenevalt vestluse kulgemisest võimaluse muuta küsimuste esitamise järjekorda ja esitada lisaküsimusi, kui selleks on vajadus (Õunapuu, 2014, lk 173). Küsimuste koostamisel saadi tuge läbi töötatud teoreetilistest materjalidest. Küsimused koostati töö autori poolt, võttes aluseks töö eesmärgi ja uurimisküsimused. Intervjuude aluseks olnud intervjuu kavaga saab tutvuda lisa 1 (vt lk 59–60).

Intervjuu kava jagati viieks teemaplokkiks. Teemadeks olid: üldandmed, patsiendist sotsiaaltöötaja kliendiks, meeskonnatöö roll sotsiaaltöötaja töös, sotsiaaltöötaja töös ettetulevad raskused ja suhtumine surma ja eutanaasiasse. Plokkideks jagati küsimused ennekõike seetõttu, et sarnase eesmärgiga ja teemasuunaga küsimused oleksid koos ja tekiks loogiline tervik. Samuti mõeldi juba ennetavalt andmete analüüsile, mis plokkidena analüüsides tooks välja paremini saadud tulemused ja annaks paremini edasi töö eesmärgi saavutamise ja uurimisküsimustele vastuse leidmise. Üldandmetes küsitud tööstaazi ja eelneva töökoha infot kasutati käesoleva peatüki valimi tutvustamisel.

Kohe peale kava valmimist lepidi respondentidega kokku intervjuude läbiviimise ajad. Intervjuud viidi läbi 09.–20. märts 2018, kokku kaheksa inimesega. Algselt oli valimis üheksa inimest, kuid aegade kokkuleppimisel PERHi neljast palliatiivravi keskuse sotsiaaltöötajast üks loobus osalemast, kuna viibis samal ajal puhkusel. Valimisse jäi võrdselt sotsiaaltöötajaid palliatiivravist ehk PERHist (kolm praegust, üks endine töötaja) ja hospiitsist (kolm praegust, üks endine töötaja). Kaheksast respondentist kuus olid töötanud palliatiivravis või hospiitsis sotsiaaltöötajana 1–2 aastat, üks vastaja viis ja üks 13 aastat. Endiste töötajate eemalolemise pikkuseks oli aasta ja kaks kuud ning aasta ja viis kuud. Eelnevateks töökohtadeks oli vastanutest neljal sotsiaaltöötaja ametikoht ja ülejäänutel õppejõud, avavangla juht ja noortekeskuse töötaja.

Paar päeva enne intervjuu toimumist saadeti intervjuueeritavate meilile intervjuu kava, et oleks võimalik tutvuda ja küsimuste üle mõelda. Intervjuud toimusid individuaalselt ning salvestati kahe seadmega: diktofoni ja mobiiltelefoni tõmmatud diktofoniäpiga. Intervjuu alguses tutvustas töö autor veidi ennast ja oma koostatavat tööd. Salvestamiseks küsiti

enne intervjuu algust luba, millega kõik nõustused. Samuti selgitati, et salvestisi kuulab vaid töö autor ning vastaja isik jääb ananüümseks ja anonüümsuse tagamiseks omistatakse töös igale vastajale numbriline märkis (R1–R8).

Kahe endise töötaja intervjuerimisel esitati küsimused minevikuvormis, muid muutuseid ei tehtud. Intervjueritavatega oli lihtne kontakti saada, õhkkond kujunes kiirelt pingevabaks, intervjuu küsimused löid sujuva ja loogilise vestluse kulgemise ja vajadust küsimuste järjekorda muuta ei tulnud üheski intervjuus. Ette tuli vaid küsimuse sõnastuse muutmist selliselt, et vestlus kulgeks loomulikult ja küsimuse mõte jääks samaks. Lisaküsimusena küsiti kõigilt üks küsimus, mis oli mõeldud seitsmenda küsimuse „Mil määral tuleb ette olukordi, kus inimene ei soovi Teilt erialast abi, vaid vajab lihtsalt kuulajat?“ täpsustamiseks ja selleks oli „Kas tööaeg võimaldas puhtinimlikku suhtlemist patsiendiga?“. Kahe endise sotsiaaltöötaja käest küsiti lisaks „Kaua aega tagasi töötasite sotsiaaltöötajana palliatiivravis/hospiitsis?“, mille tulemused lisati antud peatüki valimi kirjelduse juurde. Esitatud lisaküsimused on kirjas ka lisa 1 oleva Intervjuu kava lõpus (vt lk 60).

Keskmiselt kestis intervjuu veidi alla ühe tunni, kõige lühem intervjuu kestis 29 minutit ja pikim üks tund ja 30 minutit. Intervjuu pikkust mõjutas lisaks vastaja kõne kiirusele ja vastuste pikkusele ka koht, kus intervjuu läbi viidi ja nn segavate faktorite olemasolu. Pikim intervjuu sai läbi viidud õhtusöögilaual, sellest ka pikem ajaline kestus. Teised intervjuud viidi läbi spetsialistide töökohtades, spetsialistile tulevate kõnede ajaks pandi salvestav tehnika pausile. Järgnevas tabelis 1 on täpsemalt toodud välja toimumisajad ja kestused intervjuude kaupa.

**Tabel 1.** Intervjuude ajakava ja kestus (autori koostatud)

Respondendi kood	Intervjuu toimumise aeg	Intervjuu kestus (minutites)
R1	09.03.2018	49
R2	12.03.2018	33
R3	12.03.2018	37
R4	12.03.2018	29
R5	12.03.2018	65
R6	12.03.2018	42
R7	12.03.2018	90
R8	20.03.2018	48



Saadud helifailid transkribeeriti ehk muudeti tekstiks, kus märgiti ära mitteverbaalsed märgid – pikemad pausid ja intensiivsemad emotsioonid (Laherand, 2008, lk 279). Transkriptsioonide pikkuseks sai 9–16 lehekülge. Seejärel välja kirjutatud tekst kodeeriti, mis tähendab transkribeeritud teksti osadeks jagamist ja lühikeste koodide omistamist eesmärgiga mõista teksti süvitsi ja leida teema tarvis tähtsaimad osad (Laherand, 2008, lk 285). Selle tarvis transkriptsioonid prinditi välja, loeti tekste korduvalt ja märgiti tekstimarkeriga ära olulisemad kohad tekstist. Otse tekstist tuletati koodid, mis lihtsustasid hilisemat analüüsi.

Transkribeeritud intervjuude analüüsimiseks kasutati juhtumiülest ehk horisontaalset analüüsi, mis on kvalitatiivse sisuanalüüsi üks võimalusi. Selle tarvis koguti kokku paralleelselt kõigist intervjuudest konkreetsete teemade kaupa nende kohta käivat infot. Horisontaalne analüüsi andis võimaluse teha üldistusi ja näha selgelt ka erinevusi kui neid tuli vastustes ette (Miles, Huberman, & Saldaña, 2014, lk 29–30).

Kuna kvalitatiivse uurimismeetodi eesmärk on koguda infot inimeste arvamuste, tõekspidamiste, teadmiste ja ka emotsioonide ning tunnete kohta mingi teemaga seoses, siis analüüsi käigus jäi töö autor võimalikult kõrvalseisjaks, et lõpptulemus oleks objektiivne ja tugineks vaid vastanute arvamusel ja mõtetel.

## **2.3. Uuringu tulemused**

### **2.3.1. Sotsiaaltöötaja tööülesanded ja patsiendi teekond sotsiaaltöötaja kliendiks**

Uuringu tulemused toetuvad kaheksa sotsiaaltöötajaga läbiviidud intervjuude põhjal tehtud analüüsil. Lisaks andmete analüüsist saadud tulemustele kasutatakse töös ka respondentide jutust võetud tsitaate, mille juures on vastavale vastanule omistatud kood, et spetsialistidele oleks tagatud anonüümsus.

Tööülesannete küsimusele tuli üldistatud vastuseks, et töö põhineb patsientide ja nende lähedaste nõustamises ja info andmises. Täpsemalt toodi välja järgmised tööülesanded:

- Jälgida patsientide sotsiaalset tausta, nende võrgustikku ja vastavalt sellele tegutseda.

- Erinevate teenuste, toetuste, töövõime, puude, abivahendite ja ravikindlustuse osas nõustamine.
- Õendusabi osas nõustamine ja teenusele saamise korraldamine (statsionaarne ja ambulatoorne).
- Koduteenuste organiseerimine.
- Teistesse raviasutustesse või hooldekodudesse koha broneerimine patsiendile.
- Transpordi korraldamine.
- Maksejõuetuse korral püüda leida rahalisi vahendeid vastavate ametkondadega läbirääkimiste teel.
- Suhtlemine erinevate asutustega, patsiendi lähedastega, personaliga.
- Arstilt saadud info lahti seletamine patsiendile ehk vahendaja roll.
- Notari organiseerimine patsiendi soovil.
- Patsiendile dokumendi taotlemine.
- Töölase dokumentatsiooniga seotud töö.

Küsimus „Millised on Teie põhilised tööülesanded?“ kattus osaliselt sama ploki küsimusega „Milliste murede/küsimustega põhiliselt sotsiaaltöötaja poole pöördutakse?“ Vastuste sarnasus selgus intervjuude läbiviimise käigus. Autor käsitleb nende küsimuste vastuseid siiski eraldi, tuues eelnevas loendis välja konkreetsemalt teada saadud tööülesanded ja veidi hilisemalt kirjeldades lihtsamalt, mis patsientidele põhiliselt muret tekitab ja mis laadi abi sotsiaaltöötajalt oodatakse, eeldatakse.

Vastajad tõid välja, et enamasti jõuab patsient või tema lähedased sealse sotsiaaltöötaja kliendiks läbi raviarsti. Hospiitsi sotsiaaltöötajad tõid lisaks välja, et nemad leiavad sagedasti oma kliendid ise, kuna patsientide vähese arvu tõttu osakonnas tutvuvad nad iga patsiendiga isiklikult ning omavad seeläbi selgemat ülevaadet patsientidest. Siinkohal on õige ära mainida, et hospiitsi ja palliatiivravikeskuse haldusala suurus on väga erinev. Kui hospiitsi puhul on tegu väikse osakonnaga, siis palliatiivravikeskuse puhul (PERHis) tegelevad sotsiaaltöötajad ja ka teised palliatiivravi meeskonna liikmed haiglaüleselt abi vajavate patsientidega. Patsiendid on erinevates osakondades laiali, oluline roll on koostööl, mille alusel patsient või lähedased jõuavad sotsiaaltöötaja juurde või vastupidi. Samas koostöö tähtsust patsiendi või lähedaste jõudmisel sotsiaaltöötaja juurde tõid välja ka hospiitsi sotsiaaltöötajad. Mitte harv ei olevat juhus, kus abivajavast

inimesest annab märku näiteks õde või hooldaja, kes puutub patsiendi ja tema lähedastega tihedamalt kokku.

Sotsiaaltöötaja poole pöördumise osas vastati üsna ühtviisi, et see oleneb paljuski patsiendi tervislikust seisundist ja vanusest. Nooremate inimeste või haiguse puhul, kui inimene on adekvaatne, on pöördujaks pigem patsiendid ise. Kui aga tegu on vanemaealise või raske haigusseisundiga ja „...inimene ise on tihti peale oma...haigusest nii haaratud ja nendest muredest, et ta ei jõua nagu üldse mõeldagi sellele, mis sinna ümber veel võib käia.“ (R1), siis on sotsiaaltöötaja poole pöördujateks enamasti lähedased.

Paljudel kordadel oli sotsiaaltöötaja poole pöördumisel esmaseks küsimuseks: Mis saab edasi? Kuna inimest üldjuhul on tabanud raske haigus ootamatult, siis ei olda kursis ega suudeta mõelda, kuidas peaks edasi toimima. Esmase kontakti puhul sotsiaaltöötajaga toodi välja, et inimesel võib olla seisukoht, et ta ei vaja sotsiaaltöötaja abi või et „...paljud...ei saa...aru, mis on see sotsiaaltöötaja roll siin majas.“ (R1), kuid vestluse käigus enamasti leitakse pidepunktid, kus saab spetsialist aidata, suunata, infot jagada. Haigusest tingitud šoki tõttu ei pruugita esmalt näha laiemat pilti ehk seda, mis kõik elus muutub, millega tuleb arvestada ja tegeleda. Näiteks: Mis mu töökohast saab? Mis mu perest saab? Kaua ma haiguslehel saan olla? Kas ma saan mingit toetust riigi poolt? Kuidas ma kodus hakkama saan? Kas keegi tuleb mulle appi koju? Kui ma ära suren, mis mu lastest saab? Sotsiaaltöötajad tõid välja ka, et kui varasemalt aidati täita pabereid, siis „...tänapäeval me nüüd pigem nõustame ja anname infot, sest see dokumentide täitmine on läinud nii mahukaks tänu sellele töövõimereformile...“ (R2).

Kõik respondendid tõdesid, et töös tuleb tihti ette ka olukordi, kus inimesel ei olegi otseselt vajadust sotsiaaltöötaja erialase abi järele, vaid soovitakse lihtsalt rääkida. Sotsiaaltöötajad tõid välja, et neil on osakonnas hingehoidja (Diakooniahaiglas pastor) see, kes inimestega vestleb nii elulistel kui ka usulistel ja eksistentsiaalsetel teemadel. Hingehoidja/pastori olemasolu vajalikkust hinnati kõrgelt, aga tõdeti, et ka sotsiaaltöötajal tuleb seda ette, et „...tullaksegi, räägitakse ja...me mingite otsuste tegemiseni ei jõua, aga siis ta läheb ära ja ütleb, et issand kui hea, ma sain ära rääkida.“ (R1)

Küsidest lisaks, et kas tööajal tavaliseks vestluseks aega on, tulid vastused: „See sõltub. Mõnikord siis tulebki see aeg võtta lihtsalt, isegi kui ei ole aega.“ (R2); „Pidi! See ei olnud see koht, kus saab väga tihti öelda: mul on kiire, ma pean ära minema.“ (R7); „Reeglina ikka on ja...kui lähebki kellegagi kauem, siis lihtsalt läheb.“ (R1); „Kui ma läksin sinna tööle...siis mul oli rohkem aega...aga...kui on õed või hooldajad tähele pannud, et näed, see patsient tahaks rääkida...siis ei ole mingit probleemi“ (R6).

Mõnega meil oligi kokkulepe, et kui nad tulevad haiglasse, siis ma lähen sinna...üks naine näiteks, kes oli kuskil kolm-neli kuud järjest haiglas isolatsiooni palatis...siis me leppisime kokku, et ma aeg-ajalt käin ta juures, sest kõik teised lähevad ju mingisuguse kindla eesmärgiga...aga seda, et keegi temaga räägiks, sellist väga tihti ei olnud. (R7)

Üks vastaja tõi välja, et vaatamata hingehoidja olemasolule, sõltub siiski patsiendist, kellega ta soovib rääkida, kellega tal tekib parem klapp. Juurde rääkis sama vastaja oma öeldut ilmestava loo, kuidas hospiitsis oli sees vähihaige patsient, kes pealtnäha sai endaga enam-vähem hakkama ja personal imestas, et ta üldse hospiitsi on suunatud. „...ühel reedesel päeval, siis ta otsustas, et ta räägib mulle kõik, kogu oma elu ära. Vestlus kestis hommikul kella kaheksast kella neljani...mõned momendid, kus me sõime...Esmaspäeval ta suri.“ (R8)

Teemadeks, kui niisama soovitakse rääkida, on enamasti tervis, praegune enesetunne ja ravile jõudmise teekond. Tihti soovitakse rääkida oma perest, sest „...tänapäeval on see, et lapsed on kuskil kaugel välismaal...“ (R2). Hea meelega räägitakse lapsepõlvest ja elust üldiselt „...mis on ilus olnud ja see, mis oleks võinud teistmoodi olla ja teistmoodi teha...“ (R8). „...tihti on süüdistamist..., et miks ja kuidas see haigus tuli ja miks see tuli...miks selline asi minuga juhtus“ (R7); „...mõni läheb vanaduses õelaks...räägib, et kui halvad on lapsed...“ (R5). Lähedased soovivad enamasti rääkida, kuidas lähedase ootamatu haigus on neile mõjunud, „...ollakse segaduses...raske teha edasisi otsuseid näiteks kui tulebki see eakas vanem saata hooldekodusse“ (R1)

Patsiendi ja lähedaste omavaheline koostöö sõltub suuresti perekonnast ja varasematest omavahelistest suhetest. Enamasti on suhted hoolivad ja koostöö sujub, äärmuslike näidetena toodi välja, et „...kui on suur pere, igaüks tahab ajada oma rida...“ (R2);

„...kardetakse omavahel rääkida nendel tõsistel teemadel...lähedased ei julge öelda, et me ei saa hakkama, et sa pead mõneks ajaks minema kuhugi edasi, et nii kauaks, kuni see liikumine läheb paremaks...” (R3). Sellistel juhtudel soovitakse vastutust lükata endalt ära sotsiaaltöötaja või hingehoidja peale, et tema ütleks patsiendile. Tähelepanu pöörati asjaolule, et kui patsiendi tervis on äkiliselt halvenenud, siis on tihti seda, et patsiendi soovid ei lähe kokku lähedaste soovidega. „See oli nagu kogu selle suure leina ja eituse töötajate peale valamine.” (R8). Mõnikord unustati, et kõige keskmes on siiski patsient ja teda tuleb kaasata ning arvestada tema soovide ja huvidega. Tuleb ette ka peresid, kus lõpufaasis olev patsient on perele kõik selgeks teinud ja kõik on nii hästi kui see antud olukorras olla saab, ollakse koos, „Et niiöelda ilus surm.” (R6). Mitmeid kordi toodi välja, et surm on siiski veel tabuteema ja sellest ei taheta omavahel väga rääkida.

Olukordades, kus patsient ei soovi lähedasi enda kõrvale, toodi välja, et põhjused võivad olla väga erinevad. On patsiente, kes ei soovi, et nende haigusest teada saadakse või nähakse neid abitus olukorras. Mõnikord soovitakse lähedasi kaitsta ja säästa, ei soovita olla koormaks. Aga põhjuseks, miks ei soovita lähedasi kaasata enda haigusega kaasnevasse, on tihti ka varasemad halvad suhted.

Lähedaste põhiliste eemale hoidmise põhjustena toodi välja hirm tuleviku ees, selle ees, mis saab edasi. Kardetakse, et ei saada hakkama haigestunud lähedase hooldamisega, et ei ole võimalik edasi tööl käia. Eemale hoidmise põhjuseks on kohati ka, et elatakse kaugel või ei suudeta leida aega enda pere kõrvalt. Põhjusena toodi välja ka olukorrad, kus vanemad ei ole last kasvatanud, nende eest hoolitsenud. Selliste juhtumite puhul on tihti tegu alkoholiprobleemidega peres. Eemale hoitakse ka teadmatusest, sest ei osata haige inimesega suhelda. Samuti võib paljudes olukordades olla põhjuseks raha. Kas ei soovita või ei suudeta maksta haige inimesega kaasnevaid kulutusi, sest õendushoolduses on vaja tasuda omaosalus. Osad lähedased ka eitavad lähedase haigust.

Samas toodi välja, et oluliselt rohkem on siiski positiivseid näiteid, kus ollakse üksteise jaoks olemas. Suurema probleemina nähti olukorda, kui polegi üldse lähedasi. Positiivse näitena rääkis üks vastanu juhtumi, kus haiglasse toodi kodutu mees, kellega oli juhtunud raske liiklusõnnetus. Lähedastest ei teatud midagi, kuid sotsiaaltöötaja otsustas uurida ning leidis info, et mehel on poeg. Kuna internetist oli kättesaadav ka poja telefoni number, siis helistas ta ja teavitas juhtunust. Poeg otsustas tulla isat vaatama, peagi isa ka

suri. „...et hoolimata sellest, et need suhted olid sellised nagu nad olid...tal (pojal) oli vähemalt see võimalus...sa teed selle valiku.“ (R3).

Enamus intervjuueeritavatest tõid välja, et võimalusel siiski võetakse lähedastega ühendust, et soodustada suhtlemist ja külastamist ja tihti see annab ka tulemust. Kui muidugi patsient on keelanud ära ühenduse võtmise, siis ei tohi personal haige lähedastega ühendust võtta. Tihti on takistuseks ka see, et pole lähedaste kontakte. Sellises olukorras võetakse ühendust inimese elukohajärgse kohaliku omavalitsusega ja sealne sotsiaaltöötaja saab info edastada lähedastele. Sotsiaaltöötajate kogemuse põhjal tuli välja, et pigem on harvad need juhused, kus ei soovita, et lähedastega kontakti võetakse.

Kui aga juhtub, et lähedasi on haige inimese tervislikust seisukorrast teavitatud, kuid patsienti külastama ei tulda, siis mõnikord tuleb ka uuesti helistada ja meelde tuletada, et „...see on teie lähedane, teie vastutus...et tuleb lihtsalt öelda teinekord.“ (R1). Samas, kui on luba saadud lähedasele helistada, siis enamasti selgub, et lähedased on häga huvitatud. „Mõnikord ka öeldakse, et ei ole lähedasi, tegelikult tuleb välja, et on...sealt siis tavaliselt tulebki see suhete sasipundar...“ (R4). „...mul on jäänud meelde üks eakas, tal oli kuus või seitse last...meil oli ta koju vaja saata...tal oli vaja kõrvalabi... mitte ükski neist lastest ei tulnud...ühel hakkas trenn ja kellel mis tegevused olid...seal ei olnud see haigus midagi, mis seda suhet taas looks.“ (R7). Aga „...ega meie neid suhteid siin...lahata ja korda teha ei jõua, see ei ole meie töö.“ (R2).

Patsiendi soovil korraldatakse kokkusaamisi lähedastega, kui näiteks lähedane on kuskil kaugel või viibib kinnipidamisasutuses. Hospiitsides on ka olemas võimalus peagi lahkuva patsiendi puhul olla 24 tundi tema kõrval ja mõnikord seda võimalust ka kasutatakse, kuid paraku on surmal komme tulla ootamatult ja seetõttu alati seda ei õnnestu organiseerida.

Vastajate sõnul tuleb pärast patsiendi surma lähedastega tegelemist ette vähe või pigem üldse mitte. Mõnikord lähedased võtavad ühendust ja uurivad, kuidas pabereid ajada ja mis edasi vaja teha, kuid sedasorti abi jagavad paljuski ka õed ja hooldajad. Kui vajatakse hingelist abi, siis pöördatakse pigem hingehoidja poole. Sotsiaaltöötaja rolliks on pigem info ja nõu andmine selles olukorras.

Antud ploki lõpetas küsimus keerukamate olukordade kohta töös, mida on tulnud lahendada. Vastavalt küsimuse individuaalsele tõlgendamisele tuli väga erinevaid vastuseid. Muututi mõtlikuks ja vastavalt oma töökohale leiti, et rasked on olnud need olukorrad, mil „...inimene vajab abi ja ta ei tunnista endale seda, et ta vajab abi...” (R3). Sama intervjuueeritav kirjeldas tunnet, mis valdab spetsialisti kui ta näeb, et terve meeskond on valmis aitama ja inimene ei soovi abi vastu võtta, kuid möönis samas, et aidata saab siiski vaid seda, kes soovib abi. Raskena kirjeldati ka olukorda, kui inimene ei adu, et tema tervislik seisund ei võimalda tal enam olla sama aktiivne ja töökas nagu ta alles hiljuti oli. Samalaadse näite tõi üks PERHi sotsiaaltöötaja, kes kirjeldas Erakorralise Meditsiini Osakonnas mõnikord ette tulevat rasket olukorda, kui inimesel, mõnikord ka lähedastel, on keeruline mõista, et inimene vajab haiglaravi/hooldusravi, sest tema tervises seisundit ei saa enam parandada. Saab vaid mugavamaks muuta.

Mitmed respondendid tõid välja, et just emotsionaalselt on tihti raske. „...raske on mõnikord leppida sellega, et midagi teha ei saa, aga no siis tulebki endale aru anda, et sina saad teha seda tööd ja anda...abi, mis ongi sellel hetkel võimalik...” (R2). Raske on „...vaadata inimese kannatust...” (R8) ja kui lein kombineerub pahatahtlikkuse ja süüdistamisega, siis on raske „...kontakti saavutamine või üldse mingite asjade ajamine.” (R8).

Praktilisema poole pealt toodi välja, et töö teeb raskeks infopuudus patsiendi andmete osas, näiteks info lähedaste või eestkoste kohta. See raskendab ning pikendab asjaajamist. Üks vastaja tõi välja, et tema tunnetab keelebarjääri. Seda just vene keele puhul, sest ei pea ennast selles tugevaks ja tegevustes, kuhu on vaja kaasata näiteks notar, on oht, et tõlkes läheb midagi tähtsat kaduma. Teine vastanu tõi takistusena välja olukorra, kui näiteks arst või mõni muu meditsiinitöötaja ei ole teadlik päris täpselt sotsiaaltöötaja töö funktsioonidest ja eeldab sotsiaaltöötajalt millegi tegemist, mis ei kuulu otseselt sotsiaaltöötaja tööülesannete hulka. Tööd raskendava asjaoluna toodi välja ka meditsiinisüsteemi puuduse: ööpäevaringse hooldusteenuse süsteemi kohtade vähesus. See puudutab inimesi, kes ei vaja niivõrd enam aktiivravi või õendusabi, vaid just meditsiinilist järelvalvet, näiteks sondiga toitmisel või stoomikoti puhul. Neile inimestele ning nende lähedastele justkui polegi süsteemis mingit teenust pakkuda, sest ka koduhooldusteenus ei suuda pakkuda teenust vajalikul määral.

### 2.3.2. Meeskonnatöö roll sotsiaaltöötaja töös

Kõik kaheksa respondenti vastasid, et meeskonnatööl on nende töös väga suur roll ja ilma selleta ei saaks sellist tööd teha. Nad tunnevad (tundsid) ennast meeskonna osana ja hindasid oma meeskonna tööd toimivaks ja heaks. „Sellist niiöelda ühes hingamist ei ole varem kogenud...” (R7); „...ma tunnen, et ma olen...toetatud ja ei pea üksinda kõike teadma ja lahendama...” (R1). Oma meeskonnale hinnangut andes toodi välja, et omavahel arutatakse väga tihti ja saadakse üksteiselt tuge. Kõrgelt hinnati ka hommikusi koosolekuid. Patsienti külastades jälgitakse alati, missuguse spetsialisti abi ta võiks veel vajada ja vastavalt sellele informeeritakse kas patsienti võimalusest või spetsialisti abivajavast inimesest. Suure plussina toodi välja, et kuna meeskond koosneb erinevatest spetsialistidest ja igal ühel on oma roll, siis „...koos teha on oluliselt lihtsam...” (R4) ning patsiendini jõudev abi ja toetus on kompleksne, kompaktne, kiire ja efektiivne.

Asutuseväliste spetsialistidega koostöö kohta öeldi, et enamasti sujub, sest „...töötame ikkagi ju niiöelda kauges mõttes ühe eesmärgi nimel...tihti tullakse väga-väga palju vastu” (R4); „...kui küsimus on ikkagi elu lõpus inimeses, siis on üsna abivalmid tegelikult.” (R6). Kiideti, et infovahetus on tihti päris tihe ja kasu saavad sellest mõlemad pooled.

Toodi välja, et koostöö probleeme seoses info saamisega oli algselt sellel hetkel, kui töövõime hindamise võttis enda peale Eesti Töötukassa. Patsient tihtilugu ei saanud aru, mis paberitel kirjas on ja selgituste tarvis Töötukassasse helistades sotsiaaltöötajale vastust ei antud. Samuti mainiti mitu korda koostööd kohalike omavalitsustega, et „...mõnega läheb väga hästi, teisega nii hästi ei laabu.” (R3). „...nimi (meditsiinasutuse) ikkagi õnneks mõjub kui öelda, kust ma helistan, siis ikkagi kutsutakse see arst näiteks toru otsa ja kohalik omavalitsus ka ikkagi reageerib reeglina...” (R2). Aga mõnikord „...lihtsalt ajadki nii kaua seda asja kui on selge...kaitsed patsiendi huve...üritame võimalikult...et ikkagi asi sujuks...” (R2).

Kõige tihedamalt tehakse koostööd majaväliselt Töötukassaga, Sotsiaalkindlustusametiga, kohalike omavalitsustega ning Linnaosavalitsuste (Tallinna puhul) ja Linnavalitsuse piirkonnakeskuste (Tartu puhul) sotsiaaltöötajatega, Haigekassaga, õendushaiglatega, koduõendusega, perearstidega, Vähihaigete



toetusraviga, Politsei- ja Piirivalveametiga, saatkondadega, tööandjatega. Majasiseselt on tihedaim koostöö raviarstidega, õdedega, hingehoidjaga, samuti teiste osakondadega.

Meeskonnatöö puudustest rääkides, ütles üks vastaja (endine töötaja), et ei tundnud meeskonnatöös millegi puudust ja ei tundnud vajadust millegi muutmiseks. Teised töid meeskonnatöö põhipuudusena välja infovahetuse, mis võiks olla tõhusam, sest seda peetakse kõige aluseks. Välja toodi asutuseväliste spetsialistidega suhtlemisel konfidentsiaalsuse ja andmekaitse nõuded, mille vajalikkust kõik spetsialistid mõistavad, kuid mis teeb töö tegemise keerukamaks ja sellega kaasnevalt oluliselt aeganõudvamaks. Selle lahendusena nähti ühtse programmi kasutusele võttu või ühtse reegli loomist, mis annaks sotsiaaltöötajale kasvõi osalise andmete ligipääsu. Sedalaadi muutus tekitaks olukorra, kus sotsiaaltöötaja saaks hakata koheselt inimest abistama selle asemel, et hakata patsiendi kohta andmeid nullist kokku koguma.

Mitu vastajat töid välja, et spetsialiste võiks rohkem olla, sest töömaht on suur ja töö iseenesest raske. Ühe asutuse sotsiaaltöötaja viitas ka sellele, et noori võiks juurde tulla, sest nende kollektiiv on suhteliselt eakas. Ühe hospiitsi sotsiaaltöötaja leidis, et spetsialistide oskused on vähesed ja vajaksid koolitamist. Süsteemselt pakutavate hospiitsi teemaliste koolituste korraldamist takistavaks asjaoluks peab ta fakti, et ametlikult ei eksisteeri siiani Haigekassa teenuste nimistus hospiitsteenust. Sellest tulenevalt ei ole ka ühtset süsteemi ja läbimõeldud rahastust hospiitsteenusele.

### **2.3.3. Sotsiaaltöötaja töös ette tulevad raskused**

Selle ploki küsimused keskendusid sotsiaaltöötaja tööga seotud läbipõlemisohule. Suure läbipõlemisohuna nimetati töö ettearvamatut iseloomu ja stressirohkust. Tihti on töökoormus suur, tuleb kiiresti reageerida ja võib juhtuda, et ka töö kuhjub. Samuti toodi välja pidevat surmaga kokkupuutumist. Pinget tõstavad ka olukorrad, mis tulevad ette esmakordselt. Ohuna nimetati ka situatsioonidesse liialt emotsionaalselt sisse minekut, inimese hääbumise nägemist ning olukordade isiklikult võtmist. Korduvalt mainita ka, et see amet on kasvatanud selga paksema naha kui see oli tööle asudes. „Neid põhjuseid, kuidas läbi põleda...see töö annab neid nii palju...“ (R7)

Tööst tulenevaid pingeid maandavad valimis olnud spetsialistidest kolm sportides, kaks aiatöödega. Neli vastajat, kes kõik olid PERHist (kolm praegust ja üks endine töötaja), vastasid kui ühest suust, et pingete maandamisel on neil omal kohal meeskonnasisesed toredad suhted ja omavaheline must huumor, mis annab võimaluse ventileerida ja lõõgastuda. Samuti sõpradega olemine ja lähedaste väärtustamine, mida pidasid kõik vastajad oluliseks.

Asutuste poolt pakutavate võimalustena toodi välja, et pakutakse palju sisekoolitusi, mis on töötaja jaoks tasuta. Mõnes asutuses korraldatakse ka ühisüritusi väljaspool maja, kuid pigem harva. Ette tuleb tööreise ning õppevisiite, mis annavad uut informatsiooni, aga millel on ühtlasi ka lõõgastav efekt. Ühes asutuses on tavaks anda töötajatele 10-päevast talvepuhkust. Vajadusel on võimalik vestelda meeskondades olemas oleva hingehoidja ja psühholoogiga, kuid viidati ka nende suurele töökoormusele. Neli vastajat tõid välja supervisiooni teenuse. Üks vastanu, kes ise pole osalenud supervisioonil, leidis, et on oluline seda asutuse poolt pakkuda. Kolm vastanut tõid isikliku kogemuse põhjal välja, et see ei osutunud ootuspäraseks. Üks neist lausa mainis, et supervisioon oli läbikukkumine, sest see kujunes üksteise süüdistamiseks ja ei kandnud enam algselt eeldatud eesmärki.

Kuus vastanut leidis, et asutus pakub piisavalt võimalusi läbipõlemise ennetamiseks ning kolm spetsialisti pööras tähelepanu sellele, et „...vahest ei olegi asutus see, kes koguaeg pakkuma peab...enda agarust on vähe...“ (R6). Võimalusi on soovitud luua, kuid kollektiiv ei ole kaasa tulnud mõtetega, kas siis ajapuudusest (käiakse mitme koha peal tööl) või huvipuudusest.

Puudusena toodi välja, et erialaseid hospiitsi teemalisi koolitusi on vähe. Samas mainiti, et kuna hospiitsteenust finantseeritakse statsionaarse õendusabi alt ja see ei kata ära täiel määral hospiitsi voodipäeva kulusid, siis raske on ilmselt leida vahendeid, et korraldada vajalikke koolitusi. Üks vastanu viitas sellele, et sotsiaaltöötaja väärtustamine on oluline ning tunneb sellest puudust. Toodi näitena, et kui Eesti Sotsiaaltöötajate Assotsiatsioon (ESTA) tunnustab häid sotsiaaltöötajaid, siis haigla sotsiaaltöötajad sinna ei kvalifitseeru. Või kui linn korraldab sotsiaaltöötajatele mingeid üritusi, siis sinna haigla sotsiaaltöötaja ka justkui ei klapi.

Üks töötaja tõi välja, et tema oma töös tunneb puudust arendustegevusse kaasamise järele. Meeskonnasiseselt küll tehakse ühe eesmärgi nimel tööd, kuid otsest teenuse arengusse kaasamist on vähesel määral.

Selle ploki viimaste kahe küsimusega soovis autor võtta kokku haigla sotsiaaltöötaja töö, küsides, millest enim puudust tuntakse, mis võiks olla teisiti või mis selle töö juures enim meeldib. Puudust tunti terve haigla üleselt paremast kommunikatsioonist, kuna tihti on majasiseselt raske tabada teist spetsialisti, vaatamata sellele, et on olemas sisetelefonid. Palliatiivravis tunti puudust tugipersonalist, rohkem võiks olla nii psühholooge kui ka sotsiaaltöötajaid, kuna haigla on suur ja seetõttu on ka töömaht suur. Veel tunti puudust ühtselt andmesüsteemist, et saada vajalikku infot patsiendi kohta ja ka ise sissekandeid teha. Näitena toodi, et pikaajalisema patsiendi puhul on vajadus teada, kuna on määratud puue ja kuna seda uuesti on tarvis teha või milliseid toetuseid või teenuseid on inimene varsemalt saanud. Praegu kogutakse info kokku mitme osapoole kaudu (patsient, lähedased, KOVi sotsiaaltöötaja). Ühtne süsteem hoiaks kokku väärtuslikku aega, sest infot ei oleks vaja nullist koguma hakata ja see võimaldaks patsiendile kiiremini vajalikku abi pakkuda.

Antud ploki viimane küsimus „Mis Teile teie töö juures enim meeldib?“ lõi kõigil vastajatel silmad särama. Korduvalt öeldi välja sarnast mõtet: „...sa saad nagu reaalselt aidata, kasulik olla oma teadmistega, oma kogemustega...sa saad midagi ära teha...“ (R2). Ka töö mitmekesisust kiideti mitmeid kordi, et iga olukord on erinev, kuigi pealtnäha võib tunduda sarnane. Toodi välja meeskonna häid suhteid, millel on oluline roll, aga samuti tunnet, et oled vajalik või et tegutsetakse patsiendi ja lähedastega koos nagu üks tervik. Ka peeti oluliseks positiivset tagasisidet, mis motiveerib töötama. „See reaalne, vahetu tagasiside...see on see, mille nimel tasub seda tööd teha.“ (R7)

„Inimene peab endale leidma töö, mida ta armastab. Ja see ongi minu arvates nagu kõige tähtsam...mulle on esimesest päevast peale meeldinud“ (R3); „...praegu ma tunnen, et ma olen nagu oma koha peal.“ (R4); „Mulle üleüldiselt meeldibki see töö.“ (R6). Mitmed vastanud lõpetasid sedamoodi oma jutu teemal, mis neile enim meeldib oma töö juures.

#### 2.3.4. Suhtumine surma ja eutanaasiasse

Intervjuu viimase plokki küsimustele vastates tekkisid pikemad mõttepausid ja mitmeid kordi öeldi enne vastamist, et tegu on keerulise küsimusega, mõnel korral jäeti ka vastamata. Palliatiivravi ja hosiipitsi valdkonna sotsiaaltöötajate arvates on töös surijatega tähtis ennekõike empaatia, inimlik suhtumine, mõistvus, oskus näha haiguse taga inimest. Tuleb olla olemas nii palju kui inimene seda vajab, väärtustada aega, mis talle veel jäänud on ning võtta inimest kui tervikut, et tema vaimne, füüsiline ja psühholoogiline pool oleks toetatud. Oluline on ka silmas pidada, et üle ei reageeritaks, seda nii personali kui ka lähedaste poolt. Üks vastaja tõi nii isikliku kogemuse põhjal kui ka patsiendi lähedatega kogetu põhjal välja, et oluline on mitte hakata inimest enneaegselt matma ehk patsiendi eluajal tuleks keskenduda inimese parimale võimalikule hakkamasaamisele. Veel toodi välja ühes intervjuus, et „Nad vajavad abi, kuid nad ei vaja meelde tuletamist, et nad on abivajajad.“ (R7) ja „Ei ole mõtet öelda, et kõik saab korda. Kõik ei saa korda...aga ma saan öelda, et ma teen...kõik, mis mul on võimalik, et aidata sul paremini toime tulla.“ (R7)

Surma suhtumise küsimuse puhul eristus selgelt üks intervjuueeritav, kes ütles, et räägib surmast vabalt ning et talle lausa meeldib see teema. Ta kirjeldas isiklikus elus toimunud olukorda, kus temale väga lähedane inimene sai surma. Vastaja tõdes, et sedasorti läbielamine andis suure panuse sellesse, et tänaseks päevaks ta nii vabalt võib surmast rääkida. Ta mainis lausa, et „...mulle meeldib surmast rääkida...see ei ehmata mind, vastupidi, mina tahaksin, et need asjad oleks kõik läbi räägitud...iga surm on millegi uue algus.“ (R6). Mitu teist vastanut rääkisid samuti lühidalt intervjuude käigus oma mõnest lähedasega seotud raskest juhtumist, mis on neid inimesena ja ka spetsialistina teinud tänaseks tugevamaks, teadjamaks ja küpsemaks.

Neli vastanut tunnistasid, et surma teema ei ole nende jaoks lihtne. Korduvalt tõdeti, et tööol pidev surmaga kokku puutumine on „...pannud...rohkem surmale mõtlema...vähem seda kartma, selle pärast muretsema“ (R1), kuid mitte võtnud ära seda kahjutunnet südames, kui mõni patsient sureb. Rohkem on pannud sedasorti surma lähedus väärtustama enda aega, tervist, peret ja lähedasi. Ajaga on tekkinud tõdemus, et surm on elu loomulik osa, paratamatus, me kõik oleme surelikud ja et surm tuleb alati ootamatult, ükskõik kui hästi selleks proovitakse ennast ette valmistada. „Millegipärast praeguses

ühiskonnas me oleme teinud surmast sellise tabuteema, millest ei tasu rääkida või ei tohiks rääkida..." (R7)

Üks vastanu tõi välja, et oluline oleks mõelda ka ise sellele, et kuidas ma tahan surra, mida ma tahan, et mu säilmetega tehtaks, kuidas ma tahan, et mind maetaks, sest oma tööpraktikas nägevat ta tihti seda, et lähedased ei tea, mida neile kallis inimene soovis, kuid kui lähedane on juba raskelt haige, ei pruugi olla enam võimalik seda temalt endalt küsida.

Küsimus eutanaasiasse suhtumise kohta tekitas lühikese arutelu, et raske on omada arvamust valdkonnas, mis Eesti riigis pole seadustatud. Enamus vastajatest tõi välja, et oma töös on nad korduvalt puutunud kokku olukordadega, kus patsient küsib, miks Eestis ei ole veel eutanaasiat. Toodi välja ka, et osade juhtumite puhul, kui inimene kannatab ja olukord on pöördumatu, tõesti on näha, et võiks eutanaasia võimalus olemas olla. Eutanaasia täielikke vastaseid vastanute seas polnud, kuid enamusel tekitas küsimusi aspekt, et kes on see otsustaja, kes peab selle vastutuse enda peale võtma. „Mina ei tahaks olla see, kes otsustab kellegi teise elu..." (R7). Arutelu tekitas, et miks peaks arst tahtma protseduuri läbi viia ning kas ja kes saab panna arstile kohustuse protseduuri läbiviimiseks. Üks vastaja leidis, et kuni on piisavat võimalust ravimite abil leevendada vaeguseid, ei ole eutanaasiat tema arvates vaja. Kaks vastajat tunnistasid, et neil puudub seisukoht, kuid üks lisas, et Eesti ühiskond ei ole selliseks otsuseks veel valmis.

Pannes respondendid hüpoteetilise valiku ette, kas nad valiksid palliatiivravi, hosiits või eelistaksid eutanaasiat, siis toodi välja, et palju oleneb tolle hetke tervises seisundist, kuid kui seisund vähegi lubaks ja mõistus oleks selge, siis kuus vastanut eelistaksid olla hosiitsis/palliatiivrais. Põhjenduseks toodi, et töökogemus on andnud teadmise selle kohta kui palju palliatiivraviga saab inimese olukorda paremaks, elamisväärsemaks muuta ja et „...loomulikult tahaks olla professionaalse meeskonna poolt hoolitsetud.“ (R8). Samas üks vastanu tõi oma teadmiste põhiselt välja, et tema eelistaks suure tõenäosusega palliatiivset sedatsiooni (*palliative sedation*), kui see oleks meil seadustatud.

Üks vastanu valiks eutanaasia, sest ei sooviks ise piinelda ja ka lähedasi koormata. Põhjusena tõi ta välja, et oma töös näeb ta tihti olukordi, kus lähedased käivad

igapäevaselt ja on näha kui väsinud nad on ja kui siis patsient sureb, on näha seda kergendust, vaatamata sellele, et hooliti oma lähedasest. Üks vastanu jättis sellele küsimusele vastamata, kas ta valiks hospiitsis, palliatiivravis olemise või eelistaks eutanaasiat, sest leidis, et see on liialt keeruline küsimus.

Küsimusele, kas palliatiivravi vähendaks või asendaks eutanaasia vajalikkust, vastasid kaks vastajat kindlalt, et kui palliatiivravi hoiab sümptomid kontrolli all, siis tekib ka patsiendi eluisu tagasi ja see lükkaks eutanaasia vajalikkuse edasi või kaotaks täielikult. Üks vastaja kõhkles, kas neil asjadel on üldse otsene seos, kindlat arvamust ei osanud öelda. Oli ka arvamust, et palliatiivravi ilmselt ei asenda, kuid vähendab eutanaasia vajalikkust igal juhul. Üks leidis, et palliatiivravi ja eutanaasia ei ole üksteisega seoses ehk olenemata sellest, milliseid teenuseid on meil saadaval, siis „...need peaksid olema niivõrd inimväärsed, et nad selle inimese eneseväärikust tagaksid ka siis, kui inimene ei ole võimeline enam praktiliselt ise midagi tegema, peale oma sooviavalduse ja mõnikord ka mitte seda.“ (R7). Kaks sotsiaaltöötajat ei osanud sellele küsimusele vastata.

Kahe vastanuga läks jutt põhjalikumaks. Üks neist rääkis oma kogemuse põhjal kui oli käinud õppereisil Norra hospiitsis ja nähes „...millised võimalused on elada seda elu lõppu täisväärtuslikult, siis ma ei pea üldse vajalikuks eutanaasiat...aga noh, seal on muidugi riigi abi hoopis midagi muud...meil lihtsalt paraku ei ole kõik see veel nii kaugele jõudnud...“ (R6). Ka teine pööras tähelepanu sellele, et Eestis vajab palliatiivravi ja hospiits arendamist, parendamist ja inimesele kättesaadavamaks tegemist.

Viimase küsimusena küsiti intervjuueeritavate käest, kas neil on midagi veel lisada, mida ehk küsimused ei hõlmanud või tekkis ehk jutu käigus mõtteid, mis oleks olulised välja öelda. Mitmeid kordi viidati, et selleteemaline töö on vajalik ja küsimused olid põhjalikud ja olulised. Üks vastanu soovis lisada, et töö hospiitsis ei ole nii tume kui see võib tunduda. Patsiendid saavad päris tihti ka koju ning meeleolu ei ole seal valdavalt nukker, palju oleneb inimeste endi suhtumisest. Teine sotsiaaltöötaja soovis lisada, et selles töös on oluline mitte teha inimestel vahet. „...siin ei ole vahet, kas sa oled minister või pomps...“ (R2), kõiki inimesi koheldakse võrdselt ja aidatakse nii palju kui võimalik. Lisaks tundsid mitmed inimesed valimist huvi, miks töö autor teeb just selleteemalist lõputööd ja kust sai alguse mõte kirjutada ja uurida just seda valdkonda. Sellel teemal jätkati vestlust peale salvestusseadmete välja lülitamist.

## 2.4. Järeldused ja ettepanekud

Intervjuu vastuste põhjal saab teha üldistuse, et sotsiaaltöötaja tööülesanded on väga sarnased nii palliatiivravis kui ka hosiipitsis töötades. Üldises plaanis on tegu klienditööga, kus keskmes on patsient ja tema heaolu ning inimest võetakse kui tervikut. Teooriaga paralleele tõmmates võib kokkuvõtlikult öelda, et sotsiaaltöötaja aitab inimestel lahendada psühhosotsiaalseid, sotsiaalmajanduslikke, eksistentsiaalseid ja juriidilisi probleeme, soodustab lähedaste ja patsiendi vahelist koostööd, on vahendajaks ja läbirääkimiste pidajaks (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 24–25; Wang *et al.*, 2017, lk 1). Ehk siis tegeldakse nende muredega, mida ei leevenda ravimid (McCormick, 2011, lk 60). Et patsiente efektiivselt aidata, selle tarvis jälgitakse nende sotsiaalset tausta ja võrgustikku ning tegutsetakse vastavalt sellele.

Vaatamata sellele, et patsient on kõige keskmes, on nii teooria kohaselt kui ka intervjuudest saadud info põhiselt tähtsal kohal ka lähedased. Psühhosotsiaalsetest teguritest mõjutab patsienti enim just meeleolu ja suhted lähedastega (Peteet, 2000, lk 201–202). Tõdeti, et raske diagnoosi teadvustamine ja sellega harjumine mõjutab inimest suurel määral. Samas lähedase haigusest tingituna on raskes emotsionaalses seisus ka lähedased. Seetõttu on oluline, et patsiendi ja tema lähedaste tarvis oleks koheselt olemas ka tugivõrustik, mille olemasolu tähtsusele viitab ka teooria (*Ibid.*).

Nagu ka Katrin Raamat oma artiklis (2007, lk 894) välja tõi, selgus ka intervjuudest, et tihti võivad lähedaste eemale hoidmise põhjused olla tingitud varasematest segastest peresuhetest. Patsiendi poolne soov lähedastega mitte suhelda sõltub sageli soovist lähedasi säästa või siis tahtest mitte ennast abituse seisus näidata. Intervjuudest saadud info kattus ka selles osas, mis Adler ja Page (2008, lk 31) on välja toonud, et patsiendi suurimad hirmud on seotud tuleviku, hakkama saamise, iseseisvuse kaotamise ja kellelegi koormaks jäämisega. Lähedased muretsesid aga enamasti haige lähedase pärast ja kardavad teda kaotada. Samuti kardetakse, et ei saada hakkama lähedase eest hoolitsemisega. Lisati ka juurde, et mittesuhetlemist tuleb õnneks siiski lähedaste ja patsientide vahel harva ette. Kui selline olukord siiski esineb, siis sotsiaaltöötaja võimaluste piires proovib olukorda parandada, võttes vahendaja rolli, kuid kui on tegu

keeruliste suhetega, siis see ei pruugi õnnestuda, lõplik otsus suhelda või mitte jääb ikkagi patsiendi ja tema lähedaste vaheliseks otsuseks.

Teooria ütleb (Brandell, 2011, lk 414), et sotsiaaltöötaja tegeleb patsiendi keerukate tunnete ja emotsioonidega, et läbi selle valmistada inimest saabuvaks surmaks ette. Kaudselt on kirjas see ka sotsiaaltöötaja tööülesannetes (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 24–25). Intervjuudes toodi välja, et patsientide ja nende lähedaste emotsionaalse ja eksistentsiaalse poolega tegelemine on pigem osakondade hingehoidjate ja psühholoogide peal, kes sotsiaaltöötaja töökoormust selles osas suuresti vähendavad. Toodi välja, et kui inimene siiski soovib just sotsiaaltöötajaga rääkida, siis see aeg leitakse. Ka peale patsiendi surma tegeleb lähedastega pigem hingehoidja, sotsiaaltöötaja vähem. Kui, siis info jagamiseks, kuid see oleneb paljuski sellest kui tihedalt suheldi eelnevalt.

Nii palliatiivravis kui ka hosiitsides töötavate sotsiaaltöötajate arvamus ühtis teooriaga ka selles osas, et palju sõltub raviarstist ja ülejäänud personalist see, kui kiirelt jõuab abi vajav patsient sotsiaaltöötajani (Raamat, 2007, lk 892). Tõdeti, et sedasorti koostöö sujub, kuid vastustest selgus erinevus Palliatiivravi keskuse ja hosiitside vahel, mis on kergesti selgitatav nende suuruse vahega. Hosiitside sotsiaaltöötajad tõid välja, et kuna osakond on väike, siis on võimalik lisaks koostööle töötajatega pidevalt ka isiklikult olla kursis patsientide probleemide ja muredega ning seeläbi leiavad sotsiaaltöötajad sageli ise abivajajad üles.

Kuna haigus tabab üsna sageli ootamatult ja asjaajamisega üldjuhul kursis ei olda, siis esmalt võidakse arvata, et ei vajatagi sotsiaaltöötaja abi. Ohule, jääda teadmatuses abita, viitatakse ka teoorias (Adler & Page, 2008, lk 1). Tihti siiski vestluse käigus sotsiaaltöötajaga leitakse pidepunkt, milles saab spetsialist abiks olla.

Meeskonnatöö on vaieldamatult nii teooria põhiselt (Riiklik..., 2007, lk 26–27) kui ka valimis olnud spetsialitide sõnul selle valdkonna toimiva töö aluseks. Analüüsist tuli selgelt välja, et eranditult kõik olid oma meeskonnatööga rahul ja tundsid ennast toetatuna kaastöötajate poolt.



Välja toodi, et palliatiivravi ja hosiitsi sotsiaaltöötaja töö on emotsionaalselt raske ja keerukamad olukorrad töös on enamasti tingitud emotsioonidel põhinevatel olukordadel, näiteks kui sotsiaaltöötaja näeb, et tema pingutused ei kanna vilja. Seda, et surijatega töötava sotsiaaltöötaja töö on emotsionaalselt raske, on teoorias välja toonud mitmed autorid, nende seas ka Dona J. Reese (2013, lk 289), kes pidas oluliseks, et tähtis on tulla toime tööst tulenevate emotsioonidega. See on valdkond, kus on emotsioonidel suur mõju, sest raskest haigusest teada saades jagab inimene tavapäraselt oma elu kaheks: mis oli enne ja mis on nüüd (Raamat, 2007, lk 889). Ka lähedased elavad läbi shoki ning neil on oma emotsioone raske kontrollida, neil võib osutuda keeruliseks mõista reaalsel olukorda ja sellega leppida. Empaatilise suhtlemise tähtsusele ja toe pakkumise olulisusele viidati mitmeid kordi intervjuudes. Läbi kõlas ka mõte, et ei tohi võtta lähedaste või patsiendi poolt tulevat pahameelt isiklikult, tuleb mõista, et neil on raske ja et rünnak on vaid üks osa leinaprotsessist.

Vastustest tuli välja, et sotsiaaltöötajate arvates on surm senimaani ühiskonnas tabuteemaks, kuid tähtis on surmast rääkida, sest vastasel juhul on olukordades, kui raskelt haige lähedased peavad tegema otsuseid, väga raske. Teoorias toodi mitmel pool välja, et sotsiaaltöötajal on vajadus silmitsi seista enda hirmude ja vastuoluliste tunnetega seoses surmaga ning teadvustada, et ka ise ollakse surelik (Brandell, 2011, lk 414; Reese, 2013, lk 289). Sarnaseid mõtteid tõid välja ka respondendid ning tõdeti, et isiklikus plaanis on selles töös paremaks ja kogenumaks saada aidanud just isiklikud kogemused seoses lähedase inimese raske haiguse või surmaga, samuti töö iseloom ehk pidev kokkupuude surijatega on teinud lihtsamaks enda jaoks surma lahtimõtestamise. Oluliseks peeti, et vajalik on muuta inimese elu lõpp võimalikult mugavaks ja vaevuste vabaks, mis on ka üheks osaks hosiitsi ja palliatiivravi WHO poolsest definitsioonist (2014, lk 5–6).

Praktilise poole pealt selgus, et tööd raskendavaks asjaoluks on patsienti puudutava info puudus või aeganõudev kättesaadavus. Suhtlemine asutuseväliste spetsialistidega ei ole alati nii sujuv kui võiks, kuid üldjoontes tõdeti, et koostöö toimib. Andmeid kogudes tuleb takistusena ette konfidentsiaalsuse ja andmekaitse nõuded, mida peetakse olulisteks ja vajalikeks, kuid tuntakse puudust ühtsest süsteemist, kuhu pääseks ligi ka sotsiaaltöötaja.

Töötades surijatega peetakse ennekõike tähtsaks empaatiat, inimlikku suhtumist, olemas olemist ja inimese võtmist tervikuna. See kõik on osa hosiitsfilosoofiast, mis on aluseks tegustemisele palliatiivravis ja hosiitsis ning mille alased koolitused on läbinud kõik selle valdkonna spetsialistid (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 8–10).

Analüüsile tuginedes võib väita, et loodetakse Eestis palliatiivravi ja hosiitsi arengule, kuid tänaasel päeval nähakse mitmeid puuduseid. Olulise arengutakistusena nähti seda, et hosiitssteenust pole siiani Eesti Haigekassa teenuste nimistus. Teooria kinnitab, et taotlus selle tarvis on esitatud (Eesti haigekassa..., 2015, lk 2). Euroopa Liidus on Eesti ainus riik, kus pole see teenusena kirjas ja riigi poolse rahastusega tagatud (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 4). Intervjueeritava poolt tuli arvamus, et teenusena mitte kirjas olemine on loonud olukorra, kus selle valdkonna spetsialistid ei ole piisava palliatiivravi ja hosiitsi alase koolitusega, sest rahastus pole piisav, et seda võimaldada.

Haiglasistel koolitustel saab sotsiaaltöötaja osaleda, kuid need on üldist laadi. Mainiti ka mõnda üksikut õppereisi naaberriikide hosiitsidesse. Teoorias leitakse, et regulaarne erialane koolituste saamine on tähtis (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 25–38). Teada on, et MTÜ Pallium tegeleb aktiivselt valdkonna alase teavitustöö, konverentside läbiviimise ja koolitamisega, kuid kas see on piisav, pole töö autoril teada, sest antud töö maht ei võimaldanud seda käsitleda ja seetõttu MTÜga ühendust ei võetud.

Läbipõlemisohuga seoses tuuakse välja hosiitsfilosoofia põhimõtetes (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, 2010, lk 10), et vajadus on pakkuda regulaarset, professionaalset tuge ja supervisiooni võimalust. Lisaks sellele, et personal vajab ise tuge, tunti puudust ka lisa sotsiaaltöötajate järele, et töömaht ei oleks nii suur ja teenust saaks kompleksemalt ja kvaliteetsemalt pakkuda. Personali, kes tegeleks patsiendi psühhosotsiaalsete probleemidega, vähesusele viidatakse ka teoorias (Raamat, 2009, lk 696). Supervisiooni mainisid mitmed vastajad, neist üks, kes polnud sellel kordagi osalenud, leidis, et see on vajalik. Teised, kes olid osalenud, ei olnud enam huvitatud, kuna see ei vastanud nende ootustele.

Intervjuudes seostusid eutanaasiaga väga vastakad arvamused ja emotsioonid. Otseselt eutanaasia vastu ei olnud ükski vastanu, kuid ebakindlust ja küsimust tekitasid mõtted sellest, kas saab panna kellelegi vastutust teise inimese surma üle otsustamisel või kellele

saab panna kohustust protseduuri läbi viia. Just eutanaasia protseduurist tulenevale arstidele kohustuse panemise negatiivsele poolele pöörasid tähelepanu ka eutanaasia vastased (Nõmper & Sootak, 2007, lk 204). Valimis oli mitme vastaja arvamus, et kui inimene on enda jaoks kõik läbi mõelnud või kui tervises seisund on täiesti lootusetu ja valudega, mida ei anna leevendada, võiks eutanaasia olla valikus. Samas mitmed sotsiaaltöötajad olid lootusrikkad Eesti palliatiivravi ja hosiitsi arengu suhtes. Loodeti, et valdkonna areng tekitab olukorra, kus väheneb või lausa kaob vajadus eutanaasiaks. Ka teooria kinnitab seda, et kaasaegne palliatiivravi on meditsiini suur samm edasi, mis võimaldab vaevuseid paremini leevendada ja seeläbi vähendada või hoida ära vajaduse eutanaasia järele (Wyatt, 2009, lk 249). Vastajate arvamus jäi teooriast erinevaks selles osas, et kaheldi, kas kvaliteetne palliatiivravi just asendab, kuid vähendab ilmselt eutanaasia vajadust küll.

Ka isiklikus plaanis oletuslikult võttes eelistaksid vastanud eutanaasiale pigem hosiitsi ja palliatiivravi, sest soovitakse olla professionaalse meeskonna käe all ja usutakse, et palliatiivraviga suudetakse vaevuseid leevendada ja tagada elu lõpu kvaliteet, millele pöörab tähelepanu ka Holloway (2007, lk 111) oma raamatus.

Tulemustest lähtuvalt teeb autor järgmised ettepanekud:

1. SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla Palliatiivravi keskusele, SA EELK Tallinna Diakooniahaigla hosiitsosakonnale, Tartu Ülikooli Kliinikumi hosiitsosakonnale, AS Ida-Tallinna Keskhaigla hosiitsosakonnale:

- Aktiivsemalt kaasata sotsiaaltöötajaid teenuse arendamise protsessi.
- Leida enam võimalusi sotsiaaltöötajate tunnustamiseks.
- Püüda organiseerida regulaarseid õppereise ning hosiitsi ja palliatiivravi teemalisi koolitusi sotsiaaltöötajatele.

2. SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla Palliatiivravi keskusele:

- Võimalusel suurendada Palliatiivravi keskuse sotsiaaltöötajate arvu.

3. Eesti Haigekassale:

- Kaaluda võimalust lisada statsionaarne hosiitsteenust Haigekassa teenuste nimekirja.

## KOKKUVÕTE

Eestis on hetkel töötamas kolm hosiitsi ja üks Palliatiivravi keskus, mis on oma multidistsiplinaarse meeskonnaga keskendunud abistama inimesi sellisel moel, et patsientide järele jäänud elu oleks võimalikult kvaliteetne, väärtuslik ja vaevuste vaba. Iga patsienti võetakse eraldi ja kahte ühesugust juhtumit ei ole olemas. Patsiendi kõrval on tähtsal kohal ka tema lähedased, keda nõustatakse ja toetatakse patsiendi elupäevade jooksul ja ka leinaperioodil.

Autor on arvamusel, et antud lõputööle püstitatud eesmärk sai täidetud ja uurimisküsimused said vastuse. Tööd koostades selgines ka arusaam, et Eesti palliatiivravi ja hosiitsi valdkond vajab jätkuvat arengut, et jõuda teiste Euroopa riikide tasemele, kuid ära tehtud on suur töö. Sotsiaaltöötajad, kellega autor intervjuud läbi viis, olid eranditult südamega oma töö juures. Neist õhkus positiivsust ja tahet teha oma tööd hästi. Autor loodab, et antud töö tõstab ühiskonna teadlikkust ja annab omapoolse panuse valdkonna arengule.

Palliatiivravi ja hosiitsi meeskonnas töötava sotsiaaltöötaja rolli tähtsus tuli selgelt välja intervjuudest. Sotsiaaltöötaja on võtmeisikuks meditsiinipersonali hulgas, tegeldes patsiendi ja tema lähedaste psühhosotsiaalsete ja sotsiaalmajanduslike murede lahendamise ja leevendamisega. Ta on vahendajaks vajadusel meditsiinipersonali ja patsiendi ning patsiendi ja lähedaste vahel. Tema ülesanded on laiahaardelised alates erinevate asutuste ja spetsialistidega suhtlemisest kuni patsiendi ärakuulamiseni välja. Töö on küll emotsionaalselt raske, kuid respondentide vastustest tuli välja, et palju tegeldakse ise selle nimel, et hoida ära läbipõlemist.

Tõdeti, et patsiendi ja lähedaste vahelist soovi mitte suhelda tuleb praktikas ette vähe ja põhjused selleks on inimestel erinevad. Kui patsiendilt on saadud nõusolek võtta ühendust lähedastega, siis sotsiaaltöötaja seda ka teeb. Seeläbi astub spetsialist vahendaja rolli,

teavitades ja nõustades, kuid jättes lõpliku otsuse siiski lähedaste ja patsiendi vaheliseks. Olukorras, kui patsient ühendust võtta ei luba, inimese soovi austatakse.

Selgus, et isiklikus elus lähedase raske haiguse või surma kogemine on muutnud sotsiaaltöötaja oma töös küpsemaks ja paremaks ning seda just seetõttu, et see olukord on asetanud nad lähedase rolli. Seeläbi mõistavad nad oma töös paremini lähedaste tundeid ja ka patsiendi järeljäänud elu väärtust. Selgemini on mõistetav ka lähedaste aeg ajalt ette tulev pahameel ja teadvustatakse, et see pole sotsiaaltöötaja isikule suunatud ning on osa leinaprotsessist.

Töö surijatega on andnud omamoodi koolituse surma suhtumise osas. Kui Eesti ühiskonnas on surm siiski endiselt tabuteema, millest rääkimist välditakse, siis töös, kus surmaga puututakse kokku tavapärasest rohkem, on omandatud oskus ja ületatud hirm surmast rääkida. Leiti, et vajalik oleks iga pere siseselt rääkida surmast ja sellega seonduvast, et seeläbi lihtsustada lähedaste elu, kui peaks tulema olukord, mil on vaja teha lähedastel raskeid otsuseid.

Eutanaasia teema tõi kaasa erinevaid arvamusi, mõningatel juhtudel leiti, et oleks õigustatud eutanaasia, samas häiris vastanuid fakt, et arstile jääb kohustus protseduur läbi viia, sellist vastutust ei soovita kellelegi panna. Toodi välja, et Eesti ühiskond pole eutanaasiaks valmis ja pigem nähakse vajadust palliatiivravi ja hosiipiitsi valdkonna arenguks, sest kvaliteetse palliatiivravi olemasolul, vastanute arvates, väheneb vajadus eutanaasiale.

## VIIDATUD ALLIKAD

- Aalto, K. (toim). (2013). *Hospiitsteenus surija toetajana*. Tallinn: SA Vähihaigete Toetusravi.
- Adler, N. E., & Page, A. E. K. (Eds.). (2008). *Cancer Care for the Whole Patient*. DC: The National Academies. <https://doi.org/10.17226/11993>
- Brandell, J. R. (Eds.). (2011). *Theory & practice in clinical social work* (2nd ed). California: SAGE Publications.
- Brennen, B. S. (2013). *Qualitative research methods for media studies*. New York: Routledge.
- Cortês, A. R., Moreira, J. P., & Ferreira, J. M. L. (2017). Satisfying needs and expectations of terminal cancer patients: Organizational challenges to social workers. *International Journal of Healthcare Management*, 10(3), 167–177. <https://doi.org/10.1080/20479700.2016.1269038>
- Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu. (2018). *Riigi Teataja I*, 21.03.2018, 5. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/121032018005>
- Eesti Haigekassa. (2011). *Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu muutmise algatamiseks vajalikud andmed*. Loetud aadressil [https://www.haigekassa.ee/uploads/userfiles/873\\_tautlus.pdf](https://www.haigekassa.ee/uploads/userfiles/873_tautlus.pdf)
- Eesti Haigekassa. (2014). *Vastused Eesti Onkoteraapia Ühingu hinnataotluste osas*. Loetud aadressil [https://www.haigekassa.ee/uploads/userfiles/873\\_lisaandmed.pdf](https://www.haigekassa.ee/uploads/userfiles/873_lisaandmed.pdf)
- Eesti Haigekassa. (2015). *Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu muutmise taotlus*. Loetud aadressil [https://www.haigekassa.ee/sites/default/files/TTL/2017/994\\_tautlus\\_.pdf](https://www.haigekassa.ee/sites/default/files/TTL/2017/994_tautlus_.pdf)
- Flick, U. (2007). *Designing qualitative research*. Great Britain: The Cromwell Press Ltd.
- Gawande, A. (2016). *Surelikkus*. Tallinn: Pilgrim.
- Hammersley, M. (2013). *What is qualitative research?* London: Bloomsbury Academic.

- Holloway, M. (2007). *Negotiating death in contemporary health and social care*. Bristol: Policy Press.
- Hälvin, K. (2012). *Eutanaasia teistes riikides ja homses Eestis*. (Lõputöö). Loetud aadressil [http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/26267/halvin\\_kaia.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/26267/halvin_kaia.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Kaasa, S., Jordhøy, M. S., & Haugen, D. F. (2007). Palliative care in Norway: a national public health model. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 599–604. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.011>
- Kaju, H. (2015, 23 November). Õendusabiosakonnad kolivad L. Puusepa 6 majja. *Kliinikumi leht*. Loetud aadressil <https://www.kliinikum.ee/leht/esilehe-uudis/996-oendusabiosakonnad-kolivad-l-puusepa-6-majja>
- Kimsma, G. K., & van Leeuwen, E. (2007). The role of family in euthanasia decision making. *HEC Forum*, 19(4), 365–373. <https://doi.org/10.1007/s10730-007-9048-z>
- Kumar, S. K. (2007). Kerala, India: a regional community-based palliative care model. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 623–627. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.005>
- L’Institut Européen de Bioéthique. (2009). *Loi du 16 mars 2009 sur l’euthanasie et l’assistance au suicide* [16. märtsi 2009. aasta seadus eutanaasia ja abistatud enesetapu kohta.]. Retrieved from <https://www.ieb-eib.org/fr/document/loi-luxembourgeoise-euthanasie-assistance-au-suicide-154.html>
- Laherand, M.-L. (2008). *Kvalitatiivne uurimisviis*. Tallinn: OÜ Infotrükk.
- Lai, T., Habicht, T., Kahur, K., Reinap, M., Kiivet, R., & van Ginneken, E. (2013). Eesti: Tervisesüsteemi ülevaade. *Tervisesüsteemid muutustes*, 15(6), 1–196. Loetud aadressil <http://www.digar.ee/arhiiv/nlib-digar:277165>
- Loomakaitseadus. (2001). *Riigi Teataja I*, 3, 4; *Riigi Teataja I*, 28.12.2017, 22. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/LoKS>
- Lynch, T., Clark, D., Centeno, C., Rocafort, J., Flores, L. A., Greenwood, A., ... Wright, M. (2009). Barriers to the development of palliative care in the countries of Central and Eastern Europe and the commonwealth of independent states. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(3), 305–315. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.03.011>

- McCormick, A. J. (2011). Palliative social work in the intensive care unit. In T. Altilio & S. Otis-Green (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work* (pp. 53–62). doi:10.1093/med/9780199739110.003.0006
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: a methods sourcebook* (3rd ed). United States of America: SAGE Publications.
- Ministerie van Justitie. (2002). Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij [Taotluse alusel elu lõpetamise ja abistatud enesetapu seadus.]. Retrieved from <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2012-10-10#HoofdstukII>
- Müürsepp, E. (2017). *Keemiaravi saavate patsientide kogemus suhelda tervishoiutöötajaga täiendavast ja alternatiivmeditsiinist ning asjakohase nõustamise vajadus – kvalitatiivne uuring*. (Lõputöö). Loetud aadressil [http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/56680/muursepp\\_ma\\_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/56680/muursepp_ma_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Nõmper, A., & Sootak, J. (2007). *Meditsiiniõigus*. Tallinn: Kirjastus Juura.
- Parry, J. K. (2014). *Social work theory and practice with the terminally ill* (2nd ed). New York: Routledge.
- Peak, T. (2010). Social Work in End-of-life and Palliative Care, by Margaret Reith and Malcolm Payne. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(2), 193–195. <http://dx.doi.org/10.1080/01634370903479516>
- Pereira, J. (2011). Legalizing euthanasia or assisted suicide: the illusion of safeguards and controls. *Current Oncology*, 18(2), 38–45. Retrieved from <http://www.current-oncology.com/index.php/oncology/article/view/883/618>
- Peteet, J. R. (2000). Cancer and the meaning of work. *General Hospital Psychiatry*, 22(3), 200–205. [https://doi.org/10.1016/S0163-8343\(00\)00076-1](https://doi.org/10.1016/S0163-8343(00)00076-1)
- Poliitikauuringute keskus Praxis. (2016). *Vähtõve sotsiaalmajanduslik analüüs*. Loetud aadressil <http://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2016/03/V%C3%A4hi-sotsiaalmajanduslik-anal%C3%BC%C3%BCs-FINAL1.pdf>
- Raamat, K. (2007). Huvitumine inimese elukogemustest aitab seada adekvaatseid ootusi tema koostöövõimele patsiendina: sotsiaaltöötaja vaatenurk. *Eesti Arst*, 86(11), 888–897. Loetud aadressil <http://ojs.utlib.ee/index.php/EA/article/viewFile/10099/5286>



- Raamat, K. (2009). Vähiravis on inimese elukogemusel tähendus. *Eesti Arst*, 88(10), 690–696. Loetud aadressil <http://ojs.utlib.ee/index.php/EA/article/viewFile/10510/5696>
- Reese, D. J. (2013). *Hospice social work*. New York: Columbia University Press.
- Regional Euthanasia Review Committees. (2017). *Annual report 2016*. Retrieved from <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>
- SA EELK Tallinna Diakooniahaigla. (2010). *Hospiitsteenuse kirjeldus. Projekt*. Loetud aadressil <http://www.pallium.ee/media/HospiitsteenusekirjeldusTAI.pdf>
- Sinialu, V. (2010). Palliatiivravi võimalikkusest Eestis. *Eesti arst*, 89(11), 704–705. Loetud aadressil <https://ojs.utlib.ee/index.php/EA/article/viewFile/10655/5840>
- Sotsiaalministeerium. (2007a). *Riiklik vähistrateegia aastateks 2007–2015*. Loetud aadressil [http://www.tai.ee/images/PDF/Riiklik\\_vaehistrateegia\\_aastateks\\_2007-2015.pdf](http://www.tai.ee/images/PDF/Riiklik_vaehistrateegia_aastateks_2007-2015.pdf)
- Sotsiaalministeerium. (2007b). Õendushoolduse osutamise nõuded. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Tervis/Tervishoiususteem/oendushoolduse\\_osutamise\\_nouded.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Tervis/Tervishoiususteem/oendushoolduse_osutamise_nouded.pdf)
- Sotsiaalministeerium. (2008). *Rahvastiku tervise arengukava 2009–2020*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Tervis/2012\\_rta\\_pohitekst\\_ok\\_5.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Tervis/2012_rta_pohitekst_ok_5.pdf)
- Sotsiaalministeerium. (2015). *Eesti tervishoiu arengusuunad aastani 2020*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Tervis/tervishoiu\\_arengusuunad\\_2020.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Tervis/tervishoiu_arengusuunad_2020.pdf)
- Sotsiaalministeerium. (2017). *Rahvastiku tervise arengukava 2009–2020 vahehindamine*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium\\_kontaktid/Uuringu\\_ja\\_analuusid/Tervisevaldkond/rta-hindamine\\_praxis\\_veebr-2017.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Tervisevaldkond/rta-hindamine_praxis_veebr-2017.pdf)
- Suija, K. (2009). Vähihaigete koduse toetusravi 12 aasta kogemus Eestis. *Eesti arst*, 88(10), 682–685. Loetud aadressil <http://ojs.utlib.ee/index.php/EA/article/viewFile/10512/5698>

- Suija, K., & Suija, K. (2007). *Palliatiivne ravi*. Tartu: Tartumaa Trükikoda.
- The Belgian act on euthanasia. (2002). *Ethical perspectives*, 9(2–3), 182–188. Retrieved from <http://www.ethical-perspectives.be/viewpic.php?TABLE=EP&ID=59>
- Tisler, M. (2013). Palliatiivse toetusravi ja hosiitsiteenuse areng Eestis. Psühhosotsiaalne toetus raske haiguse ajal ja elu lõpus. *Sotsiaaltöö*, 5, 50–52.
- Wang, C.-W., Chan, C. L. W., & Chow, A. Y. M. (2017). Social workers' involvement in advance care planning: a systematic narrative review. *BMC Palliative Care*, 17(5), 1–20. <https://dx.doi.org/10.1186%2Fs12904-017-0218-8>
- World Health Organisation. (2007). *Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes: Module 5, Palliative care*. Retrieved from [http://www.who.int/cancer/publications/cancer\\_control\\_palliative/en/](http://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_palliative/en/)
- Worldwide palliative care alliance. (2011). *Mapping levels of palliative care development: a global update 2011*. Retrieved from <http://www.thewhpc.org/resources/item/mapping-levels-of-palliative-care-development-a-global-update-2011>
- Worldwide palliative care alliance. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Retrieved from <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- Wyatt, J. (2012). *Elu alguse ja lõpu dilemmasid*. Tartu: Eesti Kristlike Arstide Ühing.
- Õnneleid, L.-L. (2016). *Tervishoiu sotsiaaltöötajate koostöö klientidega ja erinevate spetsialistidega*. (Lõputöö). Loetud aadressil [http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/50486/onneleid\\_laura\\_ba\\_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/50486/onneleid_laura_ba_2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteenustes*. Loetud aadressil [http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu\\_kvalitatiivne.pdf](http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu_kvalitatiivne.pdf)
- Yuill, K. (2013). *Assisted suicide: the liberal, humanist case against legalization*. doi: 10.1057/9781137286307

## **Lisa 1. Intervjuu kava**

### **Küsimused:**

#### **I Üldandmed**

1. Kaua olete töötanud palliatiivravi/hospiitsi sotsiaaltöötajana?
2. Mis tööd tegite eelnevalt?

#### **II Patsiendist sotsiaaltöötaja kliendiks**

3. Millised on Teie põhilised tööülesanded?
4. Kuidas jõuab patsient või tema lähedased Teie kliendiks?
5. Milliste muredega/küsimustega põhiliselt sotsiaaltöötaja poole pöörduetakse?
6. Kas pöördujateks on pigem patsiendid või nende lähedased?
7. Mil määral tuleb ette olukordi, kus inimene ei soovi Teilt erialast abi, vaid vajab lihtsalt kuulajat?
8. Mis teemadel sellisel puhul enamasti rääkida soovitakse?
9. Kuidas hindate patsiendi ja lähedaste omavahelist koostööd?
10. Mis on tavaliselt selle põhjuseks, et patsient ei soovi lähedasi kaasata endaga seonduvasse?
11. Mis on tavaliselt lähedaste eemaldumise/eemale hoidmise põhjusteks?
12. Mida saab siinkohal sotsiaaltöötaja ära teha?
13. Mil määral tegeleb sotsiaaltöötaja lähedastega peale patsiendi surma?
14. Millised olukorrad klienditöös on Teie kogemuse põhjal olnud kõige keerukamad lahendada?

#### **III Meeskonnatöö roll sotsiaaltöötaja töös**

15. Kui suurt rolli Teie töös mängib meeskonnatöö?
16. Kas tunnete ennast meeskonna osana? Milles see väljendub?
17. Kuidas hindate oma osakonna meeskonnatööd?
18. Kuidas hindate koostööd asutuse väliste spetsialistidega?
19. Milliste spetsialistidega oma töös kõige tihedamat koostööd teete?
20. Milles näete meeskonnatöö puuduseid?

21. Mida teie arvates annaks teha, et meeskonnatöö sujuks senisest paremini?

#### **IV Sotsiaaltöötaja töös ettetulevad raskused**

22. Millised on Teie tööga kaasnevad peamised läbipõlemisohud?

23. Kuidas maandate tööst tulenevaid pingeid?

24. Mida pakub asutus omalt poolt töötajate läbipõlemise ennetamiseks?

25. Millist tuge võiks asutus veel pakkuda?

26. Millest enda töös üldises plaanis puudust tunnete või mis võiks olla teisiti?

27. Mis Teile Teie töö juures enim meeldib?

#### **V Suhtumine surma ja eutanaasiasse**

28. Mida on töös surijatega kõige tähtsam silmas pidada?

29. Kuidas Te ise suhtute surma?

30. Milline on Teie suhtumine eutanaasiasse?

31. Kui oleksite ise valiku ees, kas valiksite palliatiivravi (hospiitsi) või kaaluksite eutanaasiat? Palun põhjendage.

32. Kas teie arvates palliatiivravi asendab/ vähendab eutanaasia vajalikkust? Palun põhjendage.

33. Kas soovite veel midagi lisada?

#### **Lisaküsimused:**

Kas tööaeg võimaldas puhtinimlikku suhtlemist patsiendiga?

Kaua aega tagasi töötasite sotsiaaltöötajana palliatiivravits/hospiitsis?

## **SUMMARY**

### **THE ROLE OF A SOCIAL WORKER IN PALLIATIVE CARE BASED ON THE EXAMPLES OF TALLINN AND TARTU HOSPITALS**

Piret Laanesoo

A social worker is considered an important person during the final stages of a patient's life because a social worker has the skills for communication, negotiation, argumentation and support for the patient and his relatives. The social worker also plays an important role as an intermediary, between the patient and relatives, and the patient and the medical staff.

The need to investigate this topic comes from the fact that the field of palliative care has been dealt with little in Estonia. According to global surveys, the development of the Estonian state in this area is low compared to neighbouring countries, the service is offered in an inadequate amount and is lowly funded by the Estonian state. A graduate study on palliative care and hospice workers in this graduation paper will provide an opportunity to get an overview of the field of social workers and to value the work of a social worker in institutions with a predominantly medical staff.

The aim of the thesis is to provide an overview of the work of social workers working in palliative care and hospices, and to analyze how much they know about euthanasia and whether there is a need for the implementation of euthanasia in Estonia.

The research questions of the thesis are:

1. What is the role of a social worker in the palliative care and hospice teams?
2. What is the attitude of social workers towards euthanasia?

Palliative care began in the 1960s with the St. Christopher Hospital in London and was meant primarily to relieve the suffering of cancer patients. It has grown out of the global hospice movement, which has greatly changed society's attitude towards death and dying.

In the 1980s, palliative care became one of the recognized medical fields in many countries.

Hospice service is the final step in palliative care. Palliative care and hospice are different because palliative care begins with the diagnosis and the patient can live a good quality life for many years provided he gets a good palliative care. A hospice provides the patient with the best possible quality of life and a dignified end-of-life period in the terminal state.

Euthanasia is also called a dying aid. In general, euthanasia can be divided into active and passive euthanasia. The purpose of active euthanasia is to rid a person of the pain and suffering by killing the person. In the case of passive euthanasia, treatment is discontinued, resulting in faster death.

Teamwork is important in palliative care, hospice and euthanasia, where professionals from the medical field work together, as well as professionals in the field of related professions, including a social worker. In Estonia, the first hospice unit was opened in 2002 as part of the SAEEL Tallinn Diagnostic Hospital. Today, there are three hospice units and one Palliative Care Center in Estonia. Palliative care or hospice services are not considered as a separate service in Estonia, and in the case of hospice care, the patient will be required to pay a fee.

Palliative care and social workers in hospices attend to the patient's concerns that medicine cannot relieve. Also, the relatives of the patient are very important. The role of a social worker is crucial at every stage of the disease. A social worker not only supports the patient and the relatives and helps them to cope with the changes the disease brings along but also helps with the bureaucracy, dealing with the loss and the mourning period.

In this thesis, a qualitative research method has been used. In addition to the verbal part, attention is also paid to the feelings and emotions that specialists have in relation to the topic. The sample was compiled by a targeted selection. Eight personal interviews were conducted with social workers working on palliative care and in hospices. The interviews were recorded with a voice recorder and subsequently transcribed, i.e., converted to text. A cross-case analysis was used to analyse the information obtained, which provided an

opportunity to make generalisations and to clearly see the differences in the answers if there were any.

The most significant results revealed that the social worker's duties are very similar in both palliative care and hospice work. In general, it is a customer service where the patient and his well-being are at the center and people are taken as a whole. Psychologists and soul keepers who address the emotional and existential aspects of patients are of great help as they greatly reduce the workload of the social workers.

Teamwork is important because it determines how quickly a patient in need of help reaches a social worker and vice versa. Hospices mentioned a small number of patients in the department where the social worker often finds the patients in need of help. Nevertheless, teamwork was found to be invaluable.

The theory that the work of palliative care and the work of a hospice worker is emotionally difficult and that it is important to cope with work-related emotions in order to prevent burning out was confirmed. Respondents said that losses and difficult situations in their own lives have helped to feel more mature in their work and see situations more through the eyes of the patients and their relatives.

The question of euthanasia was controversial, but nobody was outright opposite euthanasia. It was indicated that if one has thought everything through and if the condition of health is completely hopeless with pains that cannot be relieved, euthanasia could be an option. However, it was also found that it would not be fair to put an obligation to kill a patient on anyone.

In the context of the results of the interviews, the author of the paper can conclude that the aim of the thesis was met and the research questions have been answered. Based on the information received, suggestions were made for institutions to involve more social workers in the development of services, to recognize social workers working at the institutions, to provide palliative and hospice-based training and study visits, and, if possible, increase the number of social workers in the institutions. The Estonian Health Insurance Fund (EHIF) was proposed to consider adding a hospice care service to the EHIF list of services.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Piret Laanesoo,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose

Sotsiaaltöötaja roll palliatiivravis Tallinna ja Tartu haiglate näitel,

mille juhendaja on Anne Rähn,

1.1. reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;

1.2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.

2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Pärnus, **14.05.2018**